



Fordypningsoppgave

VMT724 Miljøarbeid og tverrprofesjonalitet

- Slå meg på. Multifunksjonshemming og en mulighet for påvirkning av eget livsmiljø
- Count me in. Profound multiple disabilities and investigating a possibility of involvement in influencing environmental conditions

Dag Torbjørgson

Totalt antall sider inkludert forsiden: 56

Molde, 12.05.2016

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Ole David Brask

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

☒ ja ☐ nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

☐ ja ☒ nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

☐ ja ☐ nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

☐ ja ☒ nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 11.05.2016

Antall ord: 10700

Sammendrag

Foreliggende oppgave handler om utformingen av et klinisk pedagogisk tiltak ovenfor en ung mann med multifunksjonshemning. Han har en rekke alvorlige diagnoser, og kan sies å kommunisere ved hjelp av kroppsspråk. Siden han gir minimal respons til omverden, kreves svært oppmerksomme kommunikasjonspartnere. Det beskrevne tiltaket har som mål å øke hans kommunikasjonsmuligheter ved å ta i bruk bryterstyring som hjelpemiddel. Problemstillingen er følgende: kan han påvirke omgivelsene eller lære å gjøre dette ved hjelp av en bryter. For å utforme tiltaket har jeg brukt teori og forskning for å belyse aktuelle områder knyttet til problemstillingen. Teori og forskning inkluderer multifunksjonshemning, deltakelse, kommunikasjon, samhandling, selvbestemmelse, myndiggjøring, etikk, sansestimulering, preferansekartlegging ved intervju og eksperiment, og bryterstyring. På bakgrunn av dette drøftes utformingen av en klinisk intervensjon bestående av kartlegging av ressurser og preferanser, valg av mål og utforming av bryterstyring. Designet er et AB-design, som betyr at jeg starter bryterstyringen med å lage en baseline. Til slutt skal intervensjonen evalueres, med bakgrunn i målvalgene, for å avgjøre hvorvidt bryteren er et egnet hjelpemiddel for å kommunisere. Siden tiltaket beregnes gjennomført i etterkant av denne oppgaven, er resultater foreløpig ikke tilgjengelig.

This work considers the construction of a clinical interventions towards a young man with profound multiple disabilities. He has several severe diagnoses, and can be said to communicate through body language. Because he is minimally responsive to his surroundings, extremely attentive communication partners are needed. The proposed intervention is intended to increase his ability to communicate through the help of a microswitch. The thesis is as following: Can he affect his conditions, or learn to, through the use of a switch. In developing the intervention, I have leveraged theory and research to single out areas pertinent to the thesis. Theory and research taken into consideration include profound multiple disabilities, involvement, communication, sosial interaction, autonomy, empowerment, ethics, sensory stimulation, preference mapping interviews and experiments, and switch control. On this basis a clinical intervention, consisting of mapping of abilities and preferences, goal-setting and construction of switch control, is proposed. The design is an A-B-design, which means that I will start with no switch control as a baseline. The intervention will be evaluated against the set goals, to decide if

the switch is a suitable communication aid. Because the intervention is not yet done, the results are not yet available.

Innhold

1.0	Innledning	2
1.1	Ivan	2
1.2	Begrunnelse for valg av tema	3
1.3	Problemstilling	3
1.4	Avklarende begrunnelser, begrensninger og begreper	4
2.0	Metode	6
2.1	Litteratursøk	6
2.1.1	Databaser og søkemotorer	6
2.1.2	Søkeord	7
2.2	Datainnsamling	7
3.0	Teoretiske innganger	8
3.1	Arbeidsmodell og valg av mål	8
3.2	Syn på funksjonshemning	8
3.3	Multifunksjonshemning	9
3.4	Læring og samhandling, kommunikasjon, og deltakelse	9
3.4.1	Læring og samhandling	10
3.4.2	Kommunikasjon	10
3.4.3	Deltakelse	11
3.5	Etikk, og selvbestemmelse og myndiggjøring	12
3.5.1	Etikk	12
3.5.2	Selvbestemmelse og myndiggjøring	12
3.6	Sansestimulering hos mennesker med multifunksjonshemning	13
3.7	Preferansekartlegging	14
3.7.1	Intervju	14
3.7.2	Eksperimentelle metoder	15
3.8	Emosjonsuttrykk	16
3.9	Bryterstyring	16
3.9.1	Bryter og bryterstyring	16
3.9.2	Ikke-tilfeldige handlinger, årsak-virkningsforhold og baseline	17
3.9.3	Omfang under trening	18
3.9.4	Motivasjonelle operasjoner	19
4.0	På vei mot tiltak - diskusjon	20
4.1	Hvorfor bryterstyring?	20
4.2	Forarbeid – kartlegging	21
4.2.1	Ivans resurser	22
4.2.2	Ivans språk, samhandling og deltakelse	22
4.2.3	Ivans preferanser	23
4.3	Valg av mål	26
4.4	Brytertrening	27
4.4.1	Valg av bryter	27
4.4.2	Utvikling av forståelse av årsak og virkning og prompts	28
4.4.3	Hva skjer når bryteren utløses?	29
4.4.4	Sekvenser, lengde, valg av stimuli, og valg av design	30
4.4.5	Reliabilitet, tydeliggjørende rammer og motivasjonelle operasjoner	31
4.5	Etterarbeid – evaluering	32
5.0	Avslutning	33
	Referanseliste	34

1.0 Innledning

Denne fordypningsoppgaven skal være et utviklingsarbeid tilknyttet mitt arbeidssted. Jeg har et ønske om å bruke dette som en mulighet til å utvide spennet i anvendt kommunikasjon, og har som siktemål å utforme og beskrive et eksperimentelt klinisk tiltak for en ung mann med multifunksjonshemming, som er ment å øke hans påvirkningsmulighet på omgivelsene. Intervensjonen som beskrives vil være et planlagt tiltak, og beregnes gjennomført i etterkant av denne oppgaven. Diskusjonsdelen vil derfor i hovedsak knyttes til utformingen av tiltaket.

1.1 Ivan

Ivan er en ungdom på sytten år og er elev ved en tilrettelagt del av en ordinær videregående skole i hjembyen. I seks-syvårsalderen flyttet han til en barnebolig hvor han har bodd siden. Hans mor er død og kontakten med far er svært sporadisk; begge har også de seneste årene bodd utenbys. Derimot har han jevnlig kontakt med besteforeldre på begge sider, og er særlig nært knyttet til mors foreldre, som nå også er verger. Hans tilstand er det som kalles for multifunksjonshemmet, som dermed har til følge forskjellige typer utfordringer. Han har flere alvorlige diagnoser, blant annet lissencefali¹, cerebral parese, multippel sklerose, epilepsi og skoliose. Videre er han vurdert som kortikalt blind og døv². Med sine omfattende og alvorlige tilstander, er han avhengig av hjelp til det aller meste. Det er med andre ord en ungdom med en rekke utfordringer, men også med muligheter for et godt liv.

Denne oppgavens hovedanliggende kretser rundt kommunikasjon, så jeg vil alt nå antyde et utgangspunkt, eller startsted. Ivan har en rekke utfordringer, og på hvilken måte eller i hvilken grad han kommuniserer, er på mange måter et åpent spørsmål. I det daglige gir han tilsynelatende noe nær ingen tilbakemeldinger eller respons til menneskene rundt seg. Også enhver form for intensjonelle handlinger synes fraværende. Samtidig, tankevekkende nok, er det like utenkelig at han *ikke* kommuniserer: mimikk og orale lyder forteller og avspeiler inntrykk, og bevegelser vitner om en *rettethet*: han forholder seg til omgivelsene

¹ Lissencefali. Som betyr «glatt hjerne» er en tilstand som inntreffer under fosterutviklingen hvor hjernen blir glatt og ikke furet (Socialstyrelsen og Frembu 2015).

² Cortikalt blind og døv innebærer at sansene fungerer, men hjernen har problemer med å oppfatte, kjenne igjen, bearbeide og tolke visuell og auditiv informasjon (Statped 2015, hjernesynshemming).

i en eller annen forstand (Horgen, Slåtta & Gjermestad 2010). Man kan også si at han rår over ikke-intensjonelle aktive responser (Holden 2013a). Men hvordan hans livsverden egentlig ser ut, kan man egentlig bare anta. Og helt avgjørende blir følgelig: hvordan responderer omverdenen; hvilket gjensvar gis han?

1.2 Begrunnelse for valg av tema

Med dette utviklingsarbeidet ønsker jeg å undersøke mulighetene for at Ivan skal kunne påvirke sine omgivelser i større grad og på den måten gis anledning til å styre noe av hverdagen. For en tid tilbake mottok Ivan en bryter, som var tenkt som et kommunikasjons hjelpemiddel. Dette ble forsøkt, og man mente han utløste bryteren, uten at dette egentlig ble verifisert, og de mer eller mindre vilkårlige bestrebelsene ebbet ut. Siden har bryteren støvet ned på et lager. Men denne bryteren representerer en mulig inngang til samhandling med Ivan og en anledning for ham til å virke i omgivelsene. Som jeg nevnte over kommuniserer han *noe* til omgivelsene og han rår trolig over ikke-intensjonelle aktive responser (Horgen, Slåtta & Gjermestad 2010, Holden 2013a). Det innebærer at han reagerer på stimuli, enten det er taktile, auditive eller andre. En annen motivasjon fins i at jeg legger til grunn at mennesker ikke er noe konstant, men tvert imot i stadig utvikling, slik at også mennesker med betydelige og alvorlige hjerneskader kan tilegne seg ferdigheter, om enn aldri så enkle (Hart 2011:26-30). *Cerebral plastisitet* er «hjernens evne til å forandre seg som følge av erfaring og til å restituere seg etter skade eller sykdom» (Bjørnæs 2008:1081). Dessuten er «[h]vert eneste vesen (...) kjennetegnet av evnen til å skaffe seg informasjon fra omverden, sette den i forbindelse med sin egen kropp og ut fra det danne ‘forestillinger’ som innvirker på videre aktiviteter» (Frölich 1995:40).

1.3 Problemstilling

Følgende problemstilling kan dermed utledes:

Kan Ivan påvirke omgivelsene ved hjelp av en bryter eller lære å gjøre dette?

1.4 Avklarende begrunnelser, begrensninger og begreper

Grunnleggende innenfor faget vernepleie de siste tiår, kan trolig sies å være *vernepleierens arbeidsmodell* tilbake fra 1984 (FO 2008:15, Løkke & Løkke 2013). Modellen består av fire faser: *behovskartlegging* (altså et erkjent misforhold mellom reell og ønsket situasjon: et problem), *målvalg*, *tiltaksarbeid* og *evaluering*. Selv om jeg på mange måter kan sies å ta utgangspunkt i tiltaksarbeidet med blant annet bryterstyring, er dette like fullt på bakgrunn av kjennskap til Ivan og en erkjennelse av betydningen å kommunisere, i et ønske om å utvide hans mulighet for å påvirke omgivelsene. Andre hjelpemiddel eller mulig veier til å påvirke omgivelsene kunne tenkes, men slik jeg ser det, er bryterutløsning, *ett* mulig hjelpemiddel, og kommunikasjons- og samhandlingsutviklende initiativ vil gjerne være positive per se. Videre vil jeg hevde at valget av bryterstyring i noen grad i det minste et mer eller mindre faglig kjennskap til målpersonen, som følge av at jeg har kjent og vært jevnlig sammen med ham siden han var åtte, ni år gammel; vi kjenner hverandre godt, for å si det sånn. For det tredje vil jeg nevne at en del intervensjoner ofte vil prøves ut simpelthen fordi de eksisterer, og man grunner forsøk på mer eller mindre analoge situasjoner, samt et håp og ønske om å gjøre *mer*. For det fjerde har han mottatt en bryter fra hjelpemiddelsentralen, tenkt som et mulig kommunikasjonshjelpemiddel, men som ennå ikke anvendt systematisk. Avslutningsvis nevnes at et slik arbeid, som det vil fremgå under, trolig vil bidra til økt kjennskap til Ivan og en bedre og mer observant samhandling, kort sagt en utdyping av relasjonene.

Begreper som krever avklaring vil jeg stort sett redegjøre for løpende. Imidlertid er det er på sin plass med en stutt diskusjon omkring begreper dreierende rundt problemstillingen, som valg, intensjon, bevisst og ubevisst, og å påvirke. Dette er termer med ulik betydning innenfor forskjellige retninger innen psykologi og filosofi, uten at jeg frister noen inngående drøfting her, hvor temaet så visst er et annet (se for eksempel Egedius 1996). I stedet har jeg anvendt en mer pragmatisk forståelse av begrepene, slik de defineres i en velutstyrt ordbok (Kirkeby 2014). Like fullt, termen å *velge* er med hensikt ikke nyttet i problemstillingen. Begrepet innebærer å bestemme seg for ett alternativ fremfor andre, og krever utøvelse av vilje. Vilje kan betraktes som evne til en bevisst handling, som fordrer en bevissthet om situasjon og foreliggende alternativ. Å velge er uttrykk for en intensjon, eller en tanke bak handlingen. Det motsatte av bevisst er ubevisst, eller det som ikke er erkjent, men som i stor grad like fullt kan styre menneskers handlinger (Holden 2013a).

For eksempel vil de færreste være seg bevisst ulike handlingsalternativer i det fotfestet tapes på isen, men snarer strekke ut armene for å ta seg for, som kan betraktes som en lært og automatisert handling. Å påvirke innebærer med andre ord ikke noe mer enn å utøve innflytelse på ett eller annet i en eller annen form. Når jeg i problemstillingen benytter *påvirke omgivelsene* i stedet for å *velge mellom*, ligger følgelig ingen implisitte krav til bevisste handlinger, men snarere ubevisste, eller ikke-intensjonale aktive responser. Samtidig overlapper dette, som det vil fremgå nedenfor, med kommunikasjon på et førspråklig nivå, deltakelse i form observasjonshandlinger og naturlige reaksjoner (Slåtta 2010). I det videre følger en beskrivelse for hvordan jeg vil gå frem for å utarbeide tiltaket.

2.0 Metode

Målet er å skape en ny påvirkningsmulighet på omgivelsen for Ivan, ved bryterstyring. Denne tilnærmingen bygger både på et teoretisk underlag og klinisk forskning. Teorier inkluderer kommunikasjon, samhandling og deltakelse, mens forskningen særlig støtter kunnskap knyttet til preferanser og brytermuligheter, for å nevne noe. Sammen med kunnskap om Ivan vil dermed dette forhåpentligvis muliggjøre å skape et tilpasset tiltak. Kunnskapskildene er forskjellige fagbøker om de ulike temaene, i tillegg til litteratursøk etter eksisterende forskning.

2.1 Litteratursøk

Jeg har foretatt søk etter litteratur i databaser og søkemotorer, som gav en rekke treff. Treffene ble vurdert som enten aktuelle, og innlemmet i det teoretiske grunnlaget, eller ganske enkelt sløyfet, tuftet på bestemte kriterier. Vurderingen tok utgangspunkt i sjekklister fra *Kunnskapssenteret for helsetjenesten i Folkehelseinstituttet*, et statlig forvaltningsorgan underlagt Helse- og omsorgsdepartementet, som skal være en nasjonal kompetanseinstitusjon for blant annet helsetjenester (Wikipedia 2016: Folkehelseinstituttet og Kunnskapssenteret 2016). Særlig viktig i denne sammenheng var krav som gjaldt relevans med tanke på målperson og intervensjon, og implisitt overførbarhet. Det må legges til at mange artikler var såpass like, og kom frem til likelydende resultat, at jeg ikke fant plass til alle. Der hvor jeg har brukt eldre artikler, skyldes det at jeg ikke fant tilsvarende forskning i nyere artikler. Jeg har, med et par unntak, benyttet meg av enkeltstudier, siden det er lite større og oppsummert forskning som belyser akkurat dette emnet.

2.1.1 Databaser og søkemotorer

Jeg har benyttet følgende databaser og søkemotorer:

- Ovid
- Oria
- ProQuest
- Erica
- Norart

- McMasterPlus

2.1.2 Søkeord

Søk, som er utført både på norsk og engelsk, inkluderer:

- Multifunksjonshemming/multifunksjonshemming (Profound multiple disability)³
- Lykke
- Preferanser
- Læring
- Bryter (microswitch)
- ASK (alternativ og supplerende kommunikasjon)
- Stimulering

2.2 Datainnsamling

Tiltaket vil munne ut i et kvantifiserbart resultat. For å sikre at datamaterialet blir mest mulig korrekt benyttes inter-observer reliability (IOR). Denne fremgangsmåten skal bidra til å sikre at målatferden blir rapportert i henhold til dens operasjonelle definisjon (Darling & Circo 2015). Typisk vil en enighet på minst 80 % mellom to observatører gjøre materialet reliabelt (ibid).

³ En annen mye nyttet term er PIMD (profound intellectual and multiple disabilities), men dette fanges opp av søkeordene PMD.

3.0 Teoretiske innganger

Teoretisk bakgrunn kan favne vidt, gripe de store linjene i menneskets liv, eller operere på et detaljnivå. Jeg vil presentere teori som inkluderer begge perspektivene. For eksempel, som vi skal se, kan læring som fenomen betraktes på ulike måter, samtidig som det kan analyseres egenskaper som i en eller annen forstand er lært. Videre vil jeg også holde frem teoretiske betraktninger som kan synes motstridende, men som kan bidra til å belyse problemstillingen. Jeg starter med ganske kort å skissere opp med noen betraktninger omkring på valg av mål.

3.1 Arbeidsmodell og valg av mål

Så godt som alle arbeidsmodeller som munner ut i et klinisk tiltak, eller en klinisk pedagogisk tilnærming i arbeidet med mennesker med utviklingshemning, inneholder valg av mål av ulike format (se for eksempel FO 2008, og Owren & Linde (red.) 2013). Målvalg foretas på bakgrunn av analyse, og skal danne grunnlag for å tilpasse tiltak (Linde & Nordlund 2013). Tre typer mål som særlig er aktuelle i denne sammenhengen slik jeg ser det, er læringsmål, trivselsmål og omsorgsmål. Læringsmål er knyttet til utvikling av ferdigheter, mens trivselsmål handler om øk trivsel og livskvalitet. Omsorgsmål berører personalets evne til å yte omsorg (ibid.). I det følgende vil jeg kort redegjøre for syn på utviklingshemning, før jeg borrer noe dypere ned i multifunksjonshemning.

3.2 Syn på funksjonshemning

Utviklingshemning kan betraktes som en kognitiv funksjonsnedsettelse. Hvilket syn man har på dette, vil være med å avgjøre på hvilken måte man møter fenomenet. Ganske kortfattet vil jeg nevne tre høyst ulike modeller, slik Kassah og Kassah (2009:22f) splitter dem. Innenfor den *medisinske modellen* tilhører funksjonshemningen individet, som er et offer med en skade, og med det innrømmes liten selvstendighet. Målet er å helbrede eller minimalisere skaden. Innenfor den *sosiale modellen* betraktes samfunnet som «funksjonshemmer» ved sine barrierer. Den funksjonshemmende er dermed undertrykket, og løsningen er følgelig endring av omgivelsene. Ulike *relasjonelle modeller* representerer den siste forståelsen. Særlig aktuell i vår sammenheng er den *nordiske relasjonelle modellen*. Funksjonshemningen betraktes innenfor et slikt perspektiv som et misforhold mellom individets kapasitet og omgivelsenes krav. For eksempel vil en hørselshemmet

ikke være funksjonshemmet i et miljø hvor alle benytter tegnspråk. *Gap- eller misforholdsmode*ll er andre navn på en slik forståelse. Verdt å nevne er også at det er en slik oppfatning som ligger til grunn i politiske dokumenter i dag (Owren & Linde (red.) 2013:37). Fra ulike måter å betrakte funksjonshemning på, beveger jeg meg i det neste over til mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse, eller multifunksjonshemning.

3.3 Multifunksjonshemning

Multifunksjonshemning er ikke en egen diagnose, men en samlebetegnelse som typisk nok innebærer flere utfordringer, hvor omfattende kognitiv svikt, bevegelsesvansker, vansker med sanseintrykk, samt helsemessige utfordringer generelt er til stede (Statped 2015: Multifunksjonshemming, Horgen, Slåtta & Gjermestad 2010:15, Frölich 1995). Som regel kan heller ikke symbolsk kommunikasjon, som tale, tegn eller grafiske symboler nyttes (ibid.). Mulighetene for å påvirke omgivelsene er ofte små og omsorgsbehovet er stort (Høisæt 2005:9). I alt vesentlig overlapper dette med det som benevnes *profound multiple disabilities* (PMD) (Roche et al. 2015:246). De påpeker videre at slike sammensatte vansker også begrenser en læreprosess (ibid.). Kunnskap om læring og samhandling, kommunikasjon og deltakelse knyttet til mennesker med multifunksjonshemning er dermed vesentlig når jeg skal utforme et tiltak som er ment å utvide påvirkningsmuligheter, og blir tema i det videre.

3.4 Læring og samhandling, kommunikasjon, og deltakelse

Livet til mennesker med slike omfattende vansker som det her er tale om, er i så nær som samtlige betydninger av ordene, lagt i andres hender. Dermed blir hvilket menneskesyn man har viktig, og videre: hvordan ulike fenomen i verden betraktes; fenomen som deltakelse, samhandling, læring og kommunikasjon. Og at dette er helt sentralt i påvirkningen av eget livsmiljø er knapt verdt å nevne. Læring, samhandling, deltakelse og kommunikasjon er naturlig nok vide og innholdsrike begreper, men jeg har skåret dem til slik at brennpunktet for en stor del er, eller kan være, mennesker med multifunksjonshemning.

3.4.1 Læring og samhandling

Vi mennesker kan simpelthen ikke unngå å lære (Horgen, Slåtta & Gjermestad 2010:17). Men læring kan forstås på fire måter, ifølge Illeris (2000:14f): 1) som resultat av læringsprosesser, altså det som er lært, 2) som kognitive eller psykiske prosesser, som leder til punkt nummer én, 3) vise til samspillsprosesser mellom den lærende og omgivelsen, og 4) som undervisning. Ikke overraskende er det den tredje forståelsen, samspillsprosesser, som særlig er aktuell for mennesker med multifunksjonshemming, selv om denne betydningen neppe er den mest vanlige. Samspill og samhandling kan eventuelt føre til læring slik det forstås etter den første og andre betydningen (ibid.). Synet på læring som samspills- og samhandlingsprosesser, som Dysthe (2001:10) betegner sosiokulturelt, forsøker nettopp å fange det komplekse samspillet mellom «det indre og det ytre, mellom individ og fellesskap». Læring er i denne forstand et sosialt anliggende, og kunnskap konstrueres ved samhandling i en kontekst (Ibid.:11,42). På mange måter har læringsprosessen analogier til de tidlige, førspråklige læringsprosessene, hvor samspillspartneren tillegges stor vekt, som Stern (1992 og 1995) kaller førspråklige erfaringer. Slike erfaringer, og førspråklige uttrykksmåter, er for eksempel blikk, pust, hode- og øyebevegelser, og det skapes et felleskap, en delt opplevelse, hvor kommunikasjonspartneren har en helt sentralt rolle og «opererer innenfor (...) den allernærmeste utviklingszone» (Stern 1995:19). Ofte er slike uttrykk ikke lett å legge merke til, og krever gjerne inngående kjennskap til vedkommende (Gjermestad 2010:50ff). Et slikt syn på læring åpner for det intuitive i samspill, preget av en anerkjennende tilnærming. Et slikt fungerende samspill er det Horgen (2010:58) kaller for «det nære språket» og muliggjør en felles forståelse, eller «språkmiljø». Uatskillelig med læring og samspill i denne sammenheng er selvsagt kommunikasjon.

3.4.2 Kommunikasjon

Kommunikasjon henger sammen med interaksjon. Litt forenklet kan man kanskje atskille før-intensjonell kommunikasjon fra intensjonell kommunikasjon. I førstnevnte er en formidlet mening resultat av et samarbeidsprosjekt, beslektet med Sterns ikke-språklige erfaringer og Horgens språkmiljø, mens sistnevnte betegner en overføring av et budskap fra en avsender til mottaker (Horgen 2010:62f, Stern 1995). Ikke usannsynlig vil kan hende de fleste forbinde mest med overføringsmodellen, også kalt lineær kommunikasjonsmodell, som er den modellen man gjerne støter på, selv om det dialogiske

også gjerne kan betones (Næss 2015:18). En anvendelig definisjon snakker rett og slett om en overføring fra et individ til et annet (Her Endresen 2016, egentlig: Granlund & Olsson 1987: *Talspråksalternativ kommunikation och begåvningshandikapp*). En slik definisjon er selvsagt vid, men samtidig fanger den noe vesentlig: det skjer, eller pågår, en formidling, som nettopp vil gjelde for mennesker med multifunksjonshemming.

Lorentzen (2013) poengterer betydningen av å få øye på menneskes allerede iboende evne til å kommunisere. Og det er ikke tilstrekkelig å bare kjenne til denne evnen: disse ferdighetene skal danne arnested for kommunikasjonen og samhandling, og ansvaret ligger hos personen med best forutsetning. Ifølge opplæringsloven har elever med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon rett til å benytte egne kommunikasjonsformer (Opplæringsloven 1998). Kommunikasjon har verdi i seg selv for oss mennesker. I motsetning til den lineære modellen beskrevet i forrige avsnitt, har en slik modell mer til felles med en sirkulær kommunikasjonsmodell (Næss 2015:17). Beslektet med Lorentzen, er det som kalles *Intensive Interaction*, hvor man skaper kommunikasjon og samspill utelukkende basert på kommunikasjonspartnerens idiosynkratiske uttrykk. Også her betraktes det å få kommunisere som verdifullt i seg selv, nettopp for å få innpass i et annet menneske (Phoebe Caldwell 2016). Felles er at god kommunikasjon er preget av tålmodighet, at man er motivert og interesse, ikke minst i samhandling med mennesker med multifunksjonshemming (Næss 2015:329). Jeg har nå belyst teorier omkring læring, samhandling og kommunikasjon. Vevd sammen med disse begrepene er deltakelse, som i høyeste grad også har betydning for å påvirke eget livsmiljø.

3.4.3 Deltakelse

Synet på læring, samspill og kommunikasjon som uttrykkes over bærer i seg et vidt og inkluderende syn på deltakelse. Slåtta (2010) skiller mellom fire kategorier for deltakelse, som makter å gjøre alle deltakende. Kategori én er *viljestyrte eller målstyrte handlinger*, en person som strekker seg ut for å berøre noe; kategori to: *Forventningshandling*, en person som smiler forventningsfullt; kategori tre: *Observasjonshandlinger*, en person retter oppmerksomheten mot noe; og kategori fire: *Naturlige reaksjoner*, en person reagerer på direkte taktil stimulering. Som vi nå har sett over, krever læring og samhandling, kommunikasjon, og deltakelse et observant blikk for å inkludere mennesker med

multifunksjonshemning, og en slik varhet retter lampen mot menneskelige relasjoner, og da er et etisk perspektiv aldri langt unna.

3.5 Etikk, og selvbestemmelse og myndiggjøring

Som tilfellet var med forrige punkt, vil jeg også her spisse det teoretiske utvalget, for i større grad treffe mål, mennesker med multifunksjonshemning. Aller først vil jeg berøre det etiske perspektivet, som alltid bør være til stede når det teoretiseres om mennesker – ikke minst når det er tale om individer som til de grader er overlatt sin neste, som mennesker med så omfattende vansker i realiteten er.

3.5.1 Etikk

Kanskje er nærvær og autentisitet i samhandlingen og forholdet noe av det mest sentrale man kan strebe etter. I *Jeg og du* skiller Martin Buber (1992) mellom muligheten vi mennesker har å skape to virkeligheter. Den første er preget av overfladiskhet og kategorisering, et *jeg og det*-forhold: verden vil være et objekt. Den andre virkeligheten er mer grunnleggende, og en forutsetning for førstnevnte. *Jeg og du*-forhold bekrefter den andres frihet og annerledeshet – man møtes som et subjekt (Kristiansen 2013:36f). Løgstrup (1999) betoner at vi mennesker er selvutilstrekkelige, og i det ligger en fordring. Denne *tause fordringen* kan besvares ved å fremme den andres liv eller destruere det. Noe tredje alternativ finnes ikke! I relasjoner med mennesker med multifunksjonshemning kan vi altså fremme eller hemme livsutviklingen. Et slik gjennomført etisk alvor, som Løgstrup krever og Buber viser oss, vil trolig skape et godt grunnlag for å utvikle en relasjon, som igjen utgjør en forutsetning for medbestemmelse og myndiggjøring av mennesker med multifunksjonshemning.

3.5.2 Selvbestemmelse og myndiggjøring

Selvbestemmelse for og myndiggjøring av mennesker med multifunksjonshemming kan selvsagt betraktes fra ulike kanter og gis ulikt innhold, men generelt har de mindre innflytelse enn andre (Salthe 2009:153). Andre begrep kunne vært valgt, som for eksempel brukervedvirkning. Men i denne sammenhengen vil selvbestemmelse og myndiggjøring dekke vesentlige aspekt ved det å virke i eget liv. Selvbestemmelse er kanskje ikke mulig å

tydelig avgrense, slik Ellingsen (2007:27-30) viser, og jeg nøyer meg med den ganske åpenbare forståelsen «å bestemme selv». Likeledes er myndiggjøring et komplekst begrep, med forskjellige betydninger på ulike nivåer, som for eksempel knyttet til individ eller samfunn (Askheim 2012). Jeg vil her generelt benytte det i betydningen «styrke individets forutsetninger», men samtidig også som etableringen av motmakt, hvor brennpunktet blir myndiggjøring for å motarbeide avmakt (Owren 2013:246). I en slik sammenheng kan selvbestemmelse være å i større grad kontrollere betingelser i miljøet, som å bestemme tilgang på foretrukket stimuli, velge mellom ulike stimuli og sette i gang sosiale interaksjoner (Roche et al. 2015:247).

Innenfor forskningen er eksemplene mange på at enkel medvirkning, som å starte sansestimulering ved bryterteknologi, kan bidra til å skape glede. For eksempel fant Lancioni et al. (2011:2606) klar økning i humøret hos to forsøkspersoner, med tydelig økte indikasjoner på glede. Det er altså viktig å selv få lov til å bestemme hva man skal oppleve, og videre vil jeg vurdere hva mennesker med multifunksjonshemning kan oppleve, og ikke minst, hvordan vi som nærpersoner får tilgang til slik informasjon.

3.6 Sansestimulering hos mennesker med multifunksjonshemning

I *Basal stimulering*, som i sin helhet er viet mennesker med multifunksjonshemning, ønsker forfatteren å anspore hele sanseapparatet, hvor «vestibulært, somatisk og vibratorisk informasjonsopptak [er] basis for alle menneskelige sanseprosesser (Frölich 1995:137ff). Eksempler på slik sansestimuli er gynging, dreining, svinging, spenning og avspenning ved stillingsforandringer, pusteøvelser for rytmisk pust og vibrasjonspuster (ibid.:137-164). Til sammen skal dette gi den multifunksjonshemmete kroppserfaring og støtte elementær utvikling. Andre, og mye brukte terapeutiske metoder, som for eksempel Snoezelen, aromaterapi, sanseintegrerende terapi og grunnleggende stimulering, er det forsket lite på (Øyen 2014:2). Omgivelser som inneholder stor grad av sansestimuli kalles *beriket miljø* (Vold 2005:11). En viktig del av sansestimulering for mennesker med multifunksjonshemning vil være å friste å avdekke hvilke stimuli som faktisk foretrekkes, og hvordan dette kan gjøres, vil være tema i det videre.

3.7 Preferansekartlegging

Kanskje er det åpenbart hvorfor preferanser bør forsøkes avslørt; en skulle tro det er rimelig universelt å ønske og oppleve foretrukne stimuli. Samtidig fins årsaker som mer direkte kan knyttes til mennesker med multifunksjonshemming, og hvis målet er å påvirke omgivelsene, slik tilfellet er her, vil selvsagt muligheten for å oppleve favorisert stimuli være av betydning. For mennesker med multifunksjonshemming, settes det å erfare prefererte stimuli i forbindelse med økt våkenhet, oppmerksomhet, sosial interaksjon og mulighet for å velge (egentlig Logan & Gast 2001, her Øyen 2014:5). Videre øker det å få oppleve noe man liker tegn på glede, og forhåpentligvis dermed også livskvalitet (Darling & Circo 2015:124). Ofte kan det også være et mål å avdekke mulige forsterkere.

I praksis har det imidlertid ofte vist seg vrient å avdekke preferanser hos mennesker med multifunksjonshemming, som gjerne har begrensede måter å vise interesse på (Spevack et al. 2006:165). Og selv om man skulle klare å finne prefererte stimuli, er det sjeldent disse vil være forsterkere (Saunders & Saunders 2011:1573). Forsterker betyr her at stimulusen øker sannsynligheten for bryterutløsning. Det kan tenkes flere årsaker til at det forholder seg slik. Kanskje er ikke foretrukne stimuli godt nok kartlagt. Videre kan det hende at betingelsene fra kartlegging til intervensjon endres. Mens kartleggingen ofte fordrer et passivt valg forandres dette til mer aktive krav i påfølgende intervensjonsfaser, som for eksempel utløsning av bryter (ibid.). Et annet forslag er at innlæringsprosedyren er for kognitivt krevende for mennesker med utfordringer på nettopp dette området (Her Saunders & Saunders 2011:1573, egentlig Logan et al. 2001). Som jeg vil berøre mer utførlig under, kan til sist erfaring av forholdet mellom årsak og virkning være utilstrekkelig. Men like fullt vil det stort sett være mulig å avdekke preferanser i en eller annen forstand, og det fins i hovedtrekk to måter: kartlegging ved hjelp av intervju eller eksperimentelt. Typisk vil gjerne en kombinasjon nyttes.

3.7.1 Intervju

Den vanligst metoden for preferansekartlegging av mennesker med store og sammensatte vansker er trolig samtale med eller intervju av nærpå personer, enten pårørende eller ulike tjenesteytere. Fisher et. al (1996, her etter Darling & Circo 2015:119) har utviklet en standardisert intervjugaid, kalt RAISD (Reinforcement Assessment for Individuals with Severe Disabilities, som er strukturerte intervju med nærpå personer. Målet er å skaffe til veie

så mye informasjon som mulig om mulige forsterkere for målpersonen fra nærpersoner. De ulike mulige forsterkerne skal også rangeres. Selv om de benytter termen forsterker, vil denne i vår sammenheng uten videre kunne erstattes med preferanser. En slik intervjuguid er inkludert som vedlegg.

3.7.2 Eksperimentelle metoder

Ved siden av intervju kan preferert stimulus finnes ved hjelp av eksperimentelle metoder hvor ulike stimuli prøves ut, noe som selvsagt krever kunnskap om det aktuelle mennesket. Samtidig har denne fremgangsmåten avdekket mulig mangelfulle sider ved opplysninger fra nærpersoner. For eksempel undersøkte Spevack et al. (2008:65) samsvaret mellom preferanser basert på intervju av en lærer om tre elever med multifunksjonshemming og minimal bevegelse, og elevenes respons på de samme stimuliene i en eksperimentell situasjon, og fant liten enighet. Også Fisher et. al (1996:22) undersøkelser viste noe av det samme, men med større enighet dersom det var benyttet strukturert intervju. Videre hevdes det at slik direkte testing av preferanser er særlig viktig når det gjelder mennesker med multifunksjonshemming (Spevack et al. 2008:61).

Det fins ulike måter å gjennomføre eksperimentell preferansekartlegging på, og ofte er de tilpasset målpersonen, for eksempel ved å ta hensyn til latenstid, som er tid mellom stimulus og respons (her Høisæt 20015:12, egentlig Catania 1998). En måte er å tilby én og én stimulus i en viss tidsenhet og vurdere interesse, eller hva som likes og hva som ikke likes. Typisk må det gjentas en rekke ganger (Tam, Phillips & Mudderford 2011:2354). Logan og Gast (2001, her Øyen 2014:5) anbefaler 15-30 sekunder per stimulus og at intervallet bør være konstant. Videre bør ventetiden mellom hver ny stimulus være 10 til 15 sekunder. Spevack et al. (2008:63) ventet 60 sekunder på respons for hvert presenterte stimulus. Dette gjentok de i randomisert rekkefølge til de forskjellige stimuliene hadde vært presentert til sammen 10 ganger hver. Hver sesjon besto av 6 til 14 forsøk. Ifølge Saunders og Saunders (2011:1577) klarte flere individer å fremvise preferanser dersom det ikke ble skiftet så ofte mellom ulike stimuli. Fisher et. al (1996:16) mener å finne prefererte stimuli ved stadig å vise frem to og to stimuli, slik at målpersonen hele tiden må velge. For å bestemme preferanser eksperimentelt kreves operasjonelle definisjoner av personens emosjonsuttrykk.

3.8 Emosjonsuttrykk

Utrykk for interesse, glede, aversjon, også videre, er nødvendig kunnskap, som vi også så i forrige avsnitt. Tilgang til slik informasjon fås gjennom nærpersoner og generelle tegn på affektive uttrykk. Ofte vil tegn på at noe foretrekkes være å rette oppmerksomheten mot, strekke seg mot eller mimikk eller lyder. Tegn på unngåelse kan være å vende seg bort eller ansiktsuttrykk. Ofte vil det også være hensiktsmessig å stramme målatferdene ytterligere inn, som for eksempel hvor mange sekund skal oppmerksomheten være rettet mot et stimulus for å telle som uttrykk for å like det (Tam, Phillips & Mudderford 2011:2354).

Darlington og Circo (2015:119) presenterer en empirisk metode for å avdekke emosjoner hos mennesker med vesentlige kommunikasjonsvansker. Den sikreste måten å avdekke tegn på glede hos mennesker med multifunksjonshemming er, ikke særlig overraskende, å finne konvensjonelle tegn for glede hos mennesker som *ikke* har noen utviklingshemming, som for eksempel latter, smil og økt bevegelse. Dette er mål på glede som går igjen i flere studier (for eksempel Lancioni et al. 2002:151). I tillegg trekkes idiosynkratiske dimensjoner, som lydproduksjon og bevegelser, frem (ibid.). Etter denne gjennomgangen av preferansekartlegging, vil jeg i det videre redegjøre for bryterstyring.

3.9 Bryterstyring

Mens jeg over, grovt oppregnet, har vurdert ulike innganger til samhandling, selvstendighet, ytringer, etikk og preferanser, vil jeg i det videre være mer opptatt av konkrete og praktiske sider ved bryterstyring. Som problemstillingen indikerer, ønsker jeg å undersøke påvirkning av omgivelsene, med særlig bruk av bryterstyring som hjelpemiddel.

3.9.1 Bryter og bryterstyring

Bryter er et hjelpemiddel som gjør adaptive handlinger mulig, kontrollere miljømessige betingelser, som for eksempel sansestimulering, eller å initiere sosial interaksjon ved hjelp av bevegelse i en eller annen form (Her Roche et al. 2015:247, egentlig Lancioni et al. 2013, Lancioni et al. 2010:1509). Det fins et utall brytervarianter på markedet, som for eksempel utløses ved hodebevegelser, heving av øyenbryn, munnbevegelser, blikk og riste

på en ball, for å nevne noen (Lancioni et al. 2002, 2010). I tillegg til at valg av bryter dreier seg om hvordan den betjenes, må også hva bryterutløsning resulterer i avgjøres.

For det første kan brytertrykk utløse en stimulus i en periode. Bryteren er altså koplet til en timer, og når tiden er ute, kan bryteren utløses igjen, «fixed timer activation». Det andre alternativet er at en bryterutløsning aktiverer en stimulus og et ny bryterutløsning stopper stimulusen eller momentary activation» (Tam, Phillip & Mudford 2011:2353).

Det kan tenkes ulike måter å utløse en bryter på, eller krav til målatferd. For eksempel kan et alternativ være at det er tilstrekkelig å se på bryteren i stedet for å trykke den inn, slik jeg også var inne på over i behandlingen av preferansekartlegging. Videre demonstreres dermed at dersom nye ferdigheter skal læres inn, må man hele tiden vite at treningen er i den proksimale sonen (Spevack et al. 2006:165f). Den proksimale sonen betegner forskjellen mellom hva man kan klare alene og hva man er i stand til med hjelp, og kalles derfor også den proksimale utviklingssonen (egentlig Vygotsky, her Imsen 2001:159). I en senere studie viser Spevack et al (2008:67) at responsen for en gruppe på tre barn med minimal bevegelse i de aller fleste tilfeller benytter seg av passiv respons, som for eksempel å se mot stimulusen, fremfor en mer aktiv handling som å strekke seg etter. Et annet hinder for mennesker med multifunksjonshemning kan være manglende erfaring med årsak og virkning, som sammen med en redegjøring for hvordan man kan avgjøre om bryterutløsninger er tilfeldig eller ikke, er tema under.

3.9.2 Ikke-tilfeldige handlinger, årsak-virkningsforhold og baseline

Dersom det å utløse eller stanse en sansestimulering ved hjelp av en bryter skal være en påvirkning av omgivelsene til målpersonen, er det nødvendig at handlingen som utløser bryteren ikke er tilfeldig. (Saunders et al. 2005:256, Blain-Moraes & Chau 2012:349). Vanligst er la bryterutløsning veksle mellom å påvirke en stimulus og ikke føre til noe. Dersom frekvensen måles, kan det gi en indikasjon på om bryterutløsningene er tilfeldige eller ikke. Selvsagt innebærer dette en fare for at motivasjonen for å betjene bryteren daler (ibid.:257,265). Et slikt tallmateriale vil også være uttrykk for en baseline. En baseline er situasjonen før intervensjon, altså i dette tilfellet frekvensen av brytertrykk før og etter at det utløser sansestimuli (Svartdal 2013:175).

Stort sett vil mennesker utvikle en forståelse mellom årsak og virkning (contingency awareness). Mennesker med multifunksjonshemning kan ha vansker med å utvikle en slik forståelse fordi de mangler erfaringer i å påvirke miljøet, i en form for lært hjelpeløshet (Blain-Moraes & Chau 2012:356). For å ramme allerede nevnte Stern (1992:15) inn i begrepsbruken, forteller han hvordan et tre måneder gammelt menneske ved hjelp av en bryter (smokk) viser interesse ved å veksle mellom å suge og å ta pause, eller ved hjelp av samme bryter viser preferanser om hvorvidt morens stemme foretrekkes fremfor en annens stemme. Så lang har jeg vurdert selve bryterstyringen, men også intensiteten i treningen må avpasses, som vi skal se under.

3.9.3 Omfang under trening

Omfang under trening med bryter gjelder to forhold. For det første varighet i tid og for det andre antall ulike stimuli som inngår. Mennesker med multifunksjonshemning, og andre for den del, har avgrenset evne til konsentrasjon over tid og stort sett et ønske om variasjon. Ved innlæring av bryterstyring, og senere dersom det blir en del av et handlingsrepertoar, bør seansene være planlagte og begrenset i tid. Det kan være vanskelig å finne uttrykkelige meninger, men forskning om temaet opererer for eksempel med 2-10 10 minutters daglige seanser (Lancioni et al. 2010:1511, Tam, Katrina & Mudford 2011:2355), mens andre har lengre seanser, opptil 60 minutter (Saunders & Saunders 2011:4, Sanders et al. 2004:259). Ved innlæring av bryterstyring er det også vanlig å gi promts dersom målpersonen ikke utløser bryteren innenfor et nærmere angitt tidsintervall, typisk rundt 60 sekunder (Tam, Katrina & Mudford 2011:2355, Sanders et al. 2004:259). Promts er «direkte hjelp», ved for eksempel å henlede til målatferd (Holden 2013:196). Uansett er det viktig at målpersonen gjøres godt kjent med bryteren (Saunders & Saunders 2011). Hvor mange ulike stimuli som inkluderes, varierer også, men typisk gis det tilgang til 3 til 10 ulike stimuli (Høyset 2005:13). Noen inkluderer også ikke-prefererte stimuli. Motivet for det er gjerne et forsøk på å verifisere bryterutløsninger for *prefererte* stimuli (Lancioni et al. 2011:2603). Generelt identifiserer Roche et al. (her 2015:256, egentlig Lancioni et al. 2013) tre suksessfaktorer om bryterstyring og multifunksjonshemning: 1) at bryteren er lett å utløse, 2) å løse ut bryteren avfører en meningsfull respons (forsterkning) og 3) sikre tilstrekkelig veiledning og opplæring. Etter denne gjennomgangen av konkret utforming av bryterstyring, vil jeg før jeg går over til å diskutere selve utformingen av

tiltaket, ganske kort nevne noen andre moment som kan ha betydning, nemlig motivasjonelle operasjoner.

3.9.4 Motivasjonelle operasjoner

Som alle mennesker har mennesker med multifunksjonshemning varierende dagsform. I tillegg har de ofte helsemessige forhold som preger hverdagen. Slike forhold er med på å påvirke for eksempel oppmerksomhet og våkenhet, og kalles innenfor atferdsanalyse motivasjonelle operasjoner, eller komplekse motivasjonelle forhold (Holden 2013b:62f) Slike motivasjonelle operasjoner har til felles at de påvirker flere sider ved atferd og kan foranledige etablerende operasjoner. Litt enkelt forklart er etablerende operasjoner at vi får lyst på noe fordi vi mangler det.

Jeg har hittil etablert et teoretisk fundament for å utvikle en intervensjon som skal øke en ung mann med multifunksjonshemnings mulighet for å påvirke sine omgivelser, ved å ta i bruk et nytt hjelpemiddel: bryter. I det videre følger utviklingen av et slikt tiltak ved å drøfte teori mot, og i lys, av empiri.

4.0 På vei mot tiltak - diskusjon

Med all rimelighet bør det drøftes under utformingen av et tiltak, samt i ettertid når tiltaket skal diskuteres og evalueres. I alt det vesentlige vil drøftingen her omhandle hvordan tiltaket utformes, siden tiltaket ikke er gjennomført. Videre kan denne første drøftingen tenkes på to ulike nivå når den koples til temaet, multifunksjonshemming: påvirkning av livsmiljø og bryterstyring. Det første nivået dreier seg om bryterstyring versus andre innganger til sansestimulering og påvirkning av omgivelsene. På nivået under havner diskusjoner som dreier seg om konkret utforming av bruken av hjelpemiddelet i intervensjonen: hvordan kan påvirkning av eget livsmiljø ved hjelp av bryterstyring gjøres best mulig? I denne delen er teksten strukturert slik at hver del av intervensjonen diskuteres og munnar ut i en konklusjon, som altså utgjør tiltaket. At jeg gjør det på denne måten skyldes tiltakets foreløpige hypotetiske aspekt. En kortfattet skisse av det foreløpige tiltaket er inkludert som vedlegg. Jeg starter med det øverste nivået, hvorfor i det hele tatt bryterstyring?

4.1 *Hvorfor bryterstyring?*

Tradisjonelt vil man ofte tenke at et godt liv for mennesker med slike omfattende vansker som Ivan har, primært innebærer fravær av smerte, varierte sanseopplevelser og fysisk trening, eller det som gjerne benevnes *beriket miljø* (Vold 2012:11). Slike omgivelser bestående av foretrukne sanseopplevelser og sosial interaksjon, ble gjerne ansett som bedre enn målrettet trening (Roche et al. 2015:246f). Lancioni et al. (2002:157), som sammenligner hvordan trening med mikrobryter og stimulering respektivt utløser indikasjoner på glede, finner at brytertrening gir vel så gode resultat. *Basal stimulering* slik Frölich (1995) fremstiller det, i en tidlig fagbok om emnet, er et annet eksempel. På nittitallet kom brukermedvirkning inn for fullt, og myndiggjøring og selvbestemmelse ble etter hvert et sentrale begrep. For eksempel fremholdes det at bryterstyring kan være én måte å øke selvbestemmelsen til nettopp mennesker med store og sammensatte funksjonsvansker (Roche et al. 2015:247). Samtidig har det, ikke minst de seneste årene, stadig vært et tilfang av nye tekniske hjelpemidler (Askheim 2012:11,102, Roche et al. 2015:247). Ett eksempel er velferdsteknologi, som blant annet er ment å styrke deltakelse og livskvalitet (Helsedirektoratet 2012:11). Forskning indikerer videre at muligheter for å

starte, stoppe eller velge sansestimulering virker gunstig på lykke eller trivsel, samt økt våkenhet og oppmerksomhet (Øyen 2014:10).

Bryterstyring vil i praksis uten videre kunne betraktes som en form for kommunikasjon. Som vi har sett, meddeler multifunksjonshemmete seg i større grad enn andre ved hjelp av alternativ kommunikasjon. Kroppsspråk og førspråklig kommunikasjon som pust, muskelspenning, blikk og lyder blir viktige innspill i samhandling og samvær (Stern 1992, 1995, Horgen, Slåtta & Gjermestad 2010). Lorentzen (2013) og Caldwell (2016) poengterer betydningen av omgivelsenes evne til å gripe den utviklingshemmetes egne uttrykk. Miljøets lydhørhet og etablering av et felles språkmiljø vil dermed kunne gi den multifunksjonshemmete en mulighet for påvirkning av og samhandling med sine nærperso-
ner. På mange måter kan det, trolig med rette, påstås å være en motsetning mellom dette perspektivet og nettopp bryterstyring, hvor sistnevnte knapt kan sies å representere Ivans egne uttrykk. Til dette kan anføres at Ivans idiosynkratiske meddelelsesformer kommer til uttrykk i preferansekartleggingen, og legges på den måten til grunn for bryterstyringen. Videre kan bryterstyring, foruten å være et supplement, gi konkret og direkte mulighet for å påvirke. Den blir da én metode for å få tilgang til verden, både for den multifunksjonshemmete selv, og den andre veien, gi nærperso-
ner innblikk i målpersonens verden. Interaksjon uten annet mål enn interaksjonen i seg selv, har, som jeg har vist over, også vist seg å medføre økning i sosial aktivitet (Blain-Moraes & Chau 2012:356). Bryterstyring kan altså sies å ha potensielt positive innvirkning for mennesker med multifunksjonshemning, og i det videre skal jeg diskutere utformingen av et tiltak som involverer påvirkning av livsmiljøet ved hjelp av bryterstyring. Den første fasen består av forarbeid.

4.2 Forarbeid – kartlegging

Rimeligvis er omhyggelig forarbeid i form av kartlegging avgjørende. I en forstand vil kartleggingen fremstå som ufullstendig, siden deler av den ikke vil være utført når oppgaven skrives, noe som selvsagt har innvirkning på utformingen av det endelige tiltaket. Men samtidig utgjør Ivans og min tiårige relasjon én, og ikke uvesentlig, kilde til kunnskap. Uansett vil forestående analyse bestå av en mer utførlig beskrivelse av Ivans resurser, samt språk og samhandling, og en preferansekartlegging.

4.2.1 Ivans resurser

Som vi har sett over, kan synet på funksjonshemning skisseres gjennom tre ulike modeller: den medisinske, den sosiale og den nordisk relasjonelle (Kassah & Kassah 2009:22f). Ivan blir lett med sine mange og omfattende utfordringer ikke sjeldent et «offer» for den medisinske modellen; det handler om diagnoser, ernæring, tarmfunksjon, leiring og tallfesting og kategorisering av epileptisk aktivitet. Og, det må medgis, i sin radikale form er det vrient å forestille seg at samfunnet «funksjonshemmer» Ivan, på linje med synet innenfor den sosiale modellen. Men når det sagt, gjøres det mye for å dekke over «gapet» mellom egne forutsetninger og samfunnets krav: Han har mennesker ansatt til å hjelpe seg, bor i en barnebolig med universell utforming, og transporteres rundt i rullestol utstyrt med skallsete, som betyr at sitteplassen er formstøpt etter Ivans kropp. Daglig anvender han et ståbrett. Ut over dette har han treningsbenk og dusjvogn. For å forflyttes mellom de ulike stedene, brukes heis.

Samtidig er aldri den medisinske forståelsen langt unna, noe den heller ikke bør være. Flere av Ivans utfordringer er av medisinsk karakter, som for eksempel epilepsi, spastisitet, kontraksjoner, utstrakt luftveisproblematikk som følge av lite bevegelse, for å nevne noe. Ved riktig behandling lindres symptomene og bidrar til å lette hverdagen. For eksempel blir alle stell- og forflytningssituasjoner mindre ukomfortable dersom spastisiteten reduseres, og trening hindrer at slim fester seg i lungene og gir lungebetennelse. Hans kompliserte medisinske tilstand gir ham også den uoffisielle statusen «åpen-dør-pasient», som i praksis vil si at han til enhver tid reelt sett er pasient ved barneavdelingen ved Helse Møre- og Romsdal. Fra denne mer generelle beskrivelsen av Ivan, skal vi se nærmere på forhold som særlig berører utformingen av bryterstyring, nemlig hans språk, samhandling og deltakelse.

4.2.2 Ivans språk, samhandling og deltakelse

Språk, samhandling og deltakelse er, som jeg har vist over, tett forbundet. Likeledes innebærer Ivans multifunksjonshemning betydelige utfordringer på dette området. Typisk for mennesker med hans utfordringer, disponerer han ikke noe symbolspråk, men kan sies å kommunisere i form av Sterns førspråklige kommunikasjon (Stern 1995, Statped. 2015). Overføring av et budskap slik det gjerne fremstilles i en ordinær kommunikasjonsmodell, makter ikke å gripe Ivans språkmiljø, snarere er det tale om en overføring (Endresen

2016). Samhandlingen foregår ved hjelp av pust, muskelspenning, grimaser, blikk og orale lyder. I tråd med Lorentzen (2013) er et slikt språkmiljø etablert ved å være var for Ivans særegne meddelelsesform. Deltakelse foregår ved observasjonshandlinger og naturlige reaksjoner (Slåtta 2010:77). Ivan retter oppmerksomheten mot bevegelser og lyder i omgivelsene, samtidig som han responderer på berøring og forflytning, altså naturlige reaksjoner og observasjonshandlinger. Samtidig kan dette også betraktes som ikke-intensjonale aktive responser, og i noen grad som reflekser (Holden 2013b). Ved ubehag, skjærer han grimaser og vrir seg, noe som ofte inntreffer ved stell og forflytning. Noen ganger holder han blikket og synes observant, for siden å miste interessen. Dersom han er sliten, er slik kontakt vanskelig å oppnå. Ved å gi uttrykk for velvære, i form av avslappet ansiktsmimikk, kan vi fortsette med det vi holdt på med, for eksempel massasje. På den måten kan man si at Ivan har ferdigheter til å avslutte i det minste noen aktiviteter. Sammen med musikkterapeuten, som lager «hans» lyder, svarer han med orale lyder, som et svar på hennes stemme. Et slikt møte hvor man kommuniserer er mulig, men fordrer ikke minst varhet. Naturlig nok innebærer det en del tolking, men kanskje mest av alt kjennskap til ham. Eller et forhold; det tar tid å bli kjent, noe som i høyeste grad også gjelder Ivan. Samtidig fordrer det også en vilje og interesse for skape en relasjon (kilde). Mens det medisinske perspektivet nærmest driver frem en *Jeg og det*-verden, krever Ivans språk, deltakelse og potensielle samhandlingen en *jeg og du*-verden, slik vi så beskrevet av Buber (1992). Selvutilstrekkeligheten og den tause fordringen krever av oss å fremme, og ikke hemme, hans liv (Løgstup 1999). Et slikt nærværende etisk perspektiv har betydning for Ivans livsutfoldelse. Det vil også både være en forutsetning for, og samtidig muliggjøre, å skaffe kunnskap om hvordan Ivan uttrykker blant annet interesse, glede og misnøye. Slik informasjon vil ytterligere utfylles ved intervju, som nevnes nedenfor, og er påkrevd for å legge grunnlaget for hvordan vi kan spore Ivans preferanser.

4.2.3 Ivans preferanser

Å uttale seg eller danne seg et bilde av Ivans preferanser er krevende, og henger selvsagt sammen med funksjonsnivå, formidlingsevne og det eksisterende språkmiljø, som jeg drøftet over. I forskning er det dokumentert at opplevelse av prefererte stimuli kan ha ulike positive effekter, samt indikasjoner på mer opplevelse av glede (Lancioni 2011:2606). Kort sagt dreier det seg om livskvalitet. Selvsagt er det forhåpentligvis lite utbredt å tilby

stimuli som ikke prefereres i vår sammenheng, om man ser vekk fra såkalte den ikke ubetydelige mengden av ting man «må», som for eksempel basal pleie eller forflytning.

Med andre ord er det altså positivt å presentere Ivan for stimuli som han kan tenkes å ønske, og som det fremgikk av teoridelen, er det særlig to metoder som egner seg til bruk ovenfor mennesker med multifunksjonshemning for å friste å lage et så presist register som mulig: intervju og eksperimentelt.

Intervju av nærperso­ner for å for tilgang til preferanser er trolig den enkleste og minst ressurskrevende metoden, og er ofte bedre egnet enn et standard utvalg (Fisher et al. 1996:22). Inspirert av RAISD (Reinforcement Assessment for Individuals with Severe Disabilities), skal det gjennomføres strukturerte intervju med Ivans nærperso­ner med siktemål å avdekke hans preferanser (ibid.:15-25). Hvor grundig intervjuet utføres og hvor mange nærperso­ner man samtaler med, vil avgjøre hvor tidkrevende denne fasen blir, og hvor nøyaktige resultater som kan forventes. Nøyaktig i denne forbindelsen dreier seg også om mangfold og bredde – kanskje mister man det ene gode stimulusen ved for snevert utvalg? Hvor mye tid som er til rådighet, vil selvsagt også være bestemmende. Jeg vil i tiltaket ta utgangspunkt i spørsmålene fra RAIS og intervju fire nærperso­ner som jeg med rimelig sikkerhet antar kjenner Ivan inngående. I dette intervjuet vil jeg også inkludere spørsmål om Ivans uttrykk av ulike emosjoner. Ved store sverdifferanser, vil dette også måtte vurderes.

Den andre metoden som formodentlig kan gi opplysninger om preferanser, er å teste ulike stimuli eksperimentelt. Eksperimentelle forsøk utføres ved å eksponere for ulike stimuli mens reaksjoner registreres og tolkes. Hvordan dette gjennomføres, varierer. Vanligst er å presentere én og én stimulus og registrere interesse eller tegn på interesse (Høisæt 2005:11, Tam, Phillis & Mudford 2011:2354, Spevack 2006:167). Andre opererer med parvise stimuli (Fisher et al. 1996:22). Jeg tror at én og én stimulus vil være å foretrekke for Ivan. Et typisk omfang vil være å teste ut 10 stimuli, som er fremkommet på bakgrunn av intervjuene, over 50 forsøk, altså 5 forsøk per stimulus (Spevack et al. 2006). En estimert utstrekning av varighet vil være om lag 1 til 2 uker. Kunnskaper om Ivans typiske uttrykk for glede, interesse, likegyldighet, altså hans kommunikasjon, er dermed en forutsetning. For å få tilgang til hvordan Ivan uttrykker glede og interesse, vil både «vanlige» uttrykksmåter og idiosynkratiske uttrykksmåter måtte vurderes (Tam, Phillips &

Mudford 2011:2354). Ivan retter blikket mot mennesker, gjenstander og hendelser i omgivelsene, i det vi over kalte observasjonshandlinger, og kan på den måten sies å utvise interesse. Det kan også forstås som ikke-intensjonelle aktive responser. Hendelser i denne sammenheng inkludere også lyder. Ofte vil han snu seg vekk etter en stund, som kan tolkes å korrelere med interessen for den aktuelle stimulusen. Dette vil da kunne utgjøre en måte å måle hans interesse på, nemlig tidsrommet oppmerksomheten er rettet mot noe på. Dette vil særlig gjelde visuelle eller auditive stimuli. Kan hende kommer det også flere emosjonsuttrykk til etter intervjuene. For om mulig å avdekke de mest prefererte stimuli, kan tiden Ivan holder oppmerksomheten mot dem måles og på den måten rangeres, forutsatt at det avtegner seg et stabilt mønster. Under utøvelse av dette, må det iberegnes latenstid. Interesse eller Ivans mening om andre stimuli, som taktile, avdekkes ved hjelp av andre uttrykk. Nærliggende her er observasjoner av pust, muskelspenning og ansiktsuttrykk. Ivan har mye spasmer, men vil ofte synlig hvile ut dersom han opplever behagelige kroppskontakt. Samtidig vil ofte ansiktsmimikken være mer avslappet. Ved å vurdere disse kommunikasjonsformene, eller signaltolkingen, kan ulike stimuli rangeres, for på den måten finne særlig prefererte stimuli.

Naturlig nok vil en slik liste over mulige foretrukne stimuli nødvendigvis ikke på nåværende tidspunkt kunne fullføres. Men ut fra min kjennskap til Ivan og ellers typiske sansestimuleringer for mennesker med multifunksjonshemming, vil mulige stimuli omfatte ulike typer musikk, lydbok, opptak av familiære nærepersoner, fjernsyn med ulike program, lyskanon, duftlys, ulike typer massasje – både med og uten kremer og oljer, se på bilder av familie, forflytning til fellesrom, smake på noe søtt eller kanskje kan kombinasjon tenkes, som for eksempel meditativ musikk og duftlys. Selvsagt kan det være en vanske forbundet med slike kombinasjoner når det gjelder tydelighet og avgrensning av stimuli, men dette vil igjen måtte diskuteres i evalueringen av tiltaket. En annen mulig begrensning som jeg vil komme tilbake til under, utgjør bryteren, som på grunn av utforming, krever at Ivan sitter i rullestolen sin.

Forhåpentligvis vil denne kartleggingsfasen kunne ut i ulike sansestimuli som Ivan foretrekker, samt klargjør andre faktorer omkring Ivan, og etablerer dermed basis for å velge målsettinger, som diskuteres nedenfor.

4.3 Valg av mål

Alt nå har vi et rimelig godt bilde av Ivan, og når kartleggingen er komplett, et enda mer utfyllende et, og jeg har følgelig et grunnlag for å sette opp målsettinger på vegne av ham. Som vi så i teoridelen, er det særlig ulike typer mål, som er særlig aktuelle her: læringsmål, trivselsmål og omsorgsmål (Linde & Nordlund 2013). Problemstillingen, om Ivan kan påvirke omgivelsene ved hjelp av en bryter eller lære å gjøre dette, er også selvsagt med å gi målene innhold og form. Et overordnet mål vil derfor være at Ivan kan påvirke, eller lære å påvirke, omgivelsene ved hjelp av en bryter. Men denne målsettingen bør brytes ned, for å gjøre den mer anskuelig. Det teoretiske tilfanget har også vist noe av kompleksiteten i alt fra kommunikasjon og bryterstyring, til kartlegging og avdekking av preferanser for mennesker med såpass store og sammensatte vansker. Et annet moment er at disse målene forutsetter at Ivan i tillegg til reflekser, også rår over ikke-intensjonelle aktive responser. Målsetting for preferansekartleggingen, vil være å få en oversikt over de fem mest foretrukne stimuliene gjennom intervju og eksperimentelt. Avhengig av hvordan disse overlapper, er målet å stå igjen med omkring 5 foretrukne stimuli som kan danne utgangspunkt for forsøk med bryter. Et realistisk mål for bryterstyring, kan også være vanskelig å formulere, av samme årsaker som er nevnt over. Uansett bør en slik målsetting gjøre oss i stand til de facto avgjøre hvorvidt Ivan påvirker omgivelsene ved hjelp av en bryter. Påvirke betyr her å utløse bryteren. Følgelig må et slik mål kombinere en baseline med bryterforsøk koplet til sansestimulering. Målet blir dermed en økning i antall bryterutløsning sammenlignet med baseline. Økningen må være signifikant, altså betydelig nok til at det ikke er tilfeldig, og stabil. Som vi ser er dette et læringsmål, hvor målet er at Ivan skal tilegne seg en ferdighet. Samtidig er det også et trivselsmål, fordi jeg ønsker å øke hans trivsel og livskvalitet gjennom tilgang til prefererte stimuli og påvirkning av sin omgivelser (Linde & Nordlund 2013).

Foruten slike lærings- og trivselsmål, vil intervensjonen også ha sekundære omsorgsmål (Linde & Nordlund 2013). Her er det snakk om mål for personalet, som i neste instans vil gi Ivan bedre omsorg. I likhet med trivselsmålet, kan dette høres vanskelig kvantifiserbart ut, men jeg legger ikke annet i det enn at vi som personal ved økt fokusering på Ivan, hans kommunikasjon, hans preferanser og mulige ressurser med tanke på bryteren, kan komme enda nærmere ham og hans indre liv, i en utdyping av relasjonen. I det videre danner disse målvalgene grunnlag for å videreutvikle tiltaksbeskrivelsen med bryterstyring.

4.4 Brytertrening

Den gjennomførte kartleggingsfasen vil gi informasjon om Ivans ressurser og språkmiljø, og mulige attraktive stimuli, slik at mål kunne utformes, som igjen muliggjør at bryterstyring kan tilpasses og utformes. Logisk nok, blir også dette i skrivende stund, preget av foregående fases ufullstendighet. Skjematisk vil tiltaksbeskrivelsen i sin ferdige utforming bestå av ytterligere to deler foruten kartleggings- og målvalgsfasen: 1) utforming av en baseline og 2) forsøk med bryter koplet til stimuli. Dette vil danne grunnlag for evaluering, ytterligere diskusjon og en eventuell videreføring av bryterstyring.

Når det er dannet et bilde av stimuli som Ivan forhåpentligvis kan tenkes å foretrekke, som dermed kan bidra til å gjøre bryterstyring mer attraktivt, eller være forsterkende for bryterutløsning, kan bryterstyring koples på. Men helt vesentlig da er først å ta stilling til mer grunnleggende egenskaper ved bryterstyring. Alt fra type bryter og til kontroll av denne, må vurderes, som følgelig i det videre blir gjenstand for drøfting.

4.4.1 Valg av bryter

Det fins et utall ulike brytere, som vi har sett over (Lancioni 2002, 2010). Mange vil passe til Ivan, mens andre ikke kan anvendes. Nå er det imidlertid slik at Ivan, som alt nevnt, disponerer en bryter. Bryteren, som han mottok som kommunikasjonshjelpemiddel fra Nav hjelpemiddelsentralen for tre fire år siden, er tilpasset ham, og kan selvsagt også kan betjenes av ham. Med det siste mener jeg utløses i fysisk forstand. Imidlertid kan det være like fullt være nødvendig å i noen grad diskutere dette.

Ivans bryter er det som gjerne betegnes en hodestyrt bryter, og som navnet indikerer utløses ved hjelp av hodebevegelse. Selve bryteren er utformet som en stor sirkulær trykknapp som utløses ved å trykkes inn. Den monteres slik at Ivan ved å vri hodet til den ene siden, utløser bryteren. Denne bevegelsene er i fysisk forstand uproblematisk for ham, som når han er posisjonert i stolen stadig vrir hodet fra side til side. Særlig to aspekter ved dette er verdt å stoppe opp ved. For det første er det slik at mennesker med så omfattende utfordringer som Ivan, kan ha økt bryterutløsning dersom krav til målatferd senkes

(Spevack et al. 2006, 2008). For Ivans del kan dette innebære at det å snu seg til den ene siden kanskje kan tenkes å være tilstrekkelig for å utløse bryteren. Eventuelt kan det tenkes at bryteren kan være foran ham på den ene siden, og at han ved å snu seg til den siden og ser på bryteren, utløser den. Men samtidig krever bryteren bare et lett trykk, så i utgangspunktet er målatferden som kreves av Ivan at han berører og utløser bryteren med hodet på sin høyre side når han er posisjonert sittende i stolen. Om denne målatferden senere bør endres, vil eventuelt måtte være tema i evalueringen.

4.4.2 Utvikling av forståelse av årsak og virkning og prompts

Ytterligere et spørsmål er knyttet til betjening av bryteren. Kanskje vil Ivan ha vansker forbundet med grunnleggende forståelse av årsak og virkningsforhold. Ved bryterstyring kan dette tenkes å medføre vesentlige hinder ved både innlæring og utøvelse (Blain-Moraes & Chau 2012:356). Slik livet til Ivan fremstår i dag, vil han, som vi har sett, kommunisere på måter innenfor hans nære språkmiljøet, samtidig som han i liten grad kan sies å initiere noe på egen hånd; han får sondeprat på faste tidspunkt, trenes på faste tidspunkt, reiser på skolen på faste tidspunkt, og er utover det «prisgitt» den til enhver aktuelle nærpersons gjøremål, som hvor de skal være (stue, fellesrom, kjøkken etc) eller hva de skal gjøre (se fjernsyn, høre musikk etc), for å nevne noe. Dette fører ikke evnen til å ta initiativ, myndiggjøring eller helt konkret: forståelsen av sammenheng mellom årsak og virkning. For Ivans vedkommende vil dette bety at innlæring av bryterstyring kan være krevende, og følgelig også tidkrevende. Trolig innebærer dette at han vil ha behov for omfattende veiledning. Så vidt jeg har funnet ut, kan denne egenskapen utelukkende læres gjennom erfaring basert på gjennomføring. I utformingen av tiltaket tas dette aspektet høyde for, ved tilstrekkelig tidsrammer og anledning for Ivan å styre bryteren sammen med noen; vi sørger for å holde oss i den proksimale sonen (Imsen 2001:159).

Som tilfellet ofte er ved innlæring av bryterstyring, vil også Ivan motta prompts, altså hjelp til å utløse bryteren (Lancioni et al. 2011, Tam, Phillips & Mudford 2011, Saunders et al. 2004). Slik hjelp kan være veiledning ved direkte å føre hodet hans mot bryteren, eller berøre hodet hans. Hva som vil kreves er selvsagt vanskelig å vite noe sikkert på forhånd, men tiltaket vil starte med å øve på å utløse bryteren ved hjelp av å lede hodet hans. Under de senere seansene vil han motta prompts i form av lett berøring av hodet etter tretti sekunders inaktivitet, noe som også er vanlig innenfor forskningen (ibid.). Dette vil også

gjelde under utformingen av baseline. Det fins enkelte eksempler på at promts ikke ble avgitt under utarbeidelsen av baseline, men slik jeg ser det, vil resultatet da kunne bli skjevt (Tam, Phillips & Mudford 2011). Men hva skal skje når Ivan utløser bryteren?

4.4.3 Hva skjer når bryteren utløses?

En viktig side ved bryterstyring, er selvsagt å avgjøre hva som skal skje når bryteren utløses, og her er det, som vi har sett ovenfor, flere mulige alternativer. Hva hender når Ivan trykker på bryteren? To typiske alternativer er trolig mest aktuelle her. Dette er «fixed timer activation» og «momentary activation» (Tam, Phillip & Mudford 2011:2353). Andre alternativer eksisterer også, men siden disse kan sies å være mer kompliserte, vurderes de ikke her (Saunders & Saunders 2011). Mens førstnevnte utløser en stimulus som utløser en stimulus en periode, vil sistnevnte utløse en stimulus om krever ytterligere en bryterutløsning for å stoppe. Ved «fixed timer activation» vil flere bryterutløsninger mens stimulusen allerede er aktivert ikke ha noen betydning (Tam, Phillip & Mudford 2011:2353.).

Hva som vil være mest hensiktsmessig for Ivan, vil trolig være det som kan karakteriseres som den enkleste. Mest krevende er varianten som betinger at Ivan slår sansestimuleringen av og på, selv om denne varianten samtidig kanskje styrker koplingen mellom årsak og virkning, siden enhver bryterutløsning vil ha en konsekvens. Samtidig vil det være mindre innviklet for Ivan å utløse sansestimulering ved ett brytertrykk. Siden kan han gjøre dette på nytt når stimuleringen er over. Med i vurderingen må også Ivans muskelspasmer, som innebærer ufrivillige vridninger av hodet. Jeg tror at det kan bli uoversiktlig dersom sansestimuli stadig avbrytes og starter på nytt, som da vil kunne bli konsekvensen av «momentary activation». Videre bør dette også ses i sammenheng med hvilke stimuli som til slutt inkluderes i forsøkene med bryterstyring, noe som altså ikke er avgjort. Jeg vil bare nevne ett eksempel, hvor dette vil ha betydning. Dersom en bryterutløsning skal ha som følge at Ivan beveger seg fra rommet sitt til et fellesareal, vil dette kunne vise seg unødig vanskelig dersom dette stadig måtte avbrytes som følge av nye bryterutløsninger, særlig også med tanke på Ivans ufrivillige bevegelser. I utformingen av tiltaket med bryterstyring vil jeg derfor benytte «fixed timer activation». Avhengig av hvilke stimuli som ender som favoriserte, vil stimuleringen vare i 2 til 3 minutter. Balansen mellom opplevelse og læring eller erfaring, er her bestemmende.

4.4.4 Sekvenser, lengde, valg av stimuli, og valg av design

Når hva bryterutløsningene innebærer er klarlagt, må dette brytes videre ned. Spørsmål som må avklares er for eksempel hvor mange sekvenser, hvor lange sekvenser, hvor hyppige sekvenser og hvilke stimuli som utløses. Som tilfellet er for øvrig, må også dette ses i sammenheng og drøftes mot teoretisk underlag, kombinert med kunnskap om Ivan. Siden preferansekartleggingen ennå ikke er fullført, kan selvsagt ikke hvilke stimuli som aktiveres fastslås.

Ivan synes å ha noen begrensninger med å holde oppmerksomhet mot noe over tid, og treningen bør derfor ikke vare for lenge. 1 til 2 10 minutters seanser 5 dager i uken vil trolig være tilstrekkelig, og innenfor det som er typisk (Lancioni et al. 2010:1511, Tam, Katrina & Mudford 2011:2355). Til sammen vil brytertreningen dermed bestå av 1 til 2 seanser av 10 minutters varighet 5 dager i uken i om lag 6 uker, før det evalueres. De første 3 til 4 seansene brukes til å gjøre Ivan kjent med bryteren, de neste 3 for å danne en baseline. Selve brytertreningen vil bestå av sirka 20 seanser, som vil gi rom for å eksponere for de 5 ulike stimuli valgt på bakgrunn av preferansekartleggingen, i vilkårlig rekkefølge minst 10 ganger per stimulus. Når det gjelder lengde på sansestimuli som utløses, vil et tidsrom på 2 til 3 minutter være tilstrekkelig. Dette tidsintervallet sikrer muligheten for 2 til 3 utløsninger i hver seanse, samt gir Ivan mulighet for å opprettholde konsentrasjonen. I tillegg kommer som nevnt over sirka 1 uke som er avsatt til eksperimentell preferansekartlegging.

Under dannelsen av baseline vil som nevnt, bryterutløsningene ikke medføre noen ting, og for å få korrekt tallmateriale, vil tiden som sansestimuli pågår, måtte trekkes fra. Man bør imidlertid være klar over at å lage en baseline kan ha noe utilsiktede konsekvenser. Særlig kan det tenkes at bryterutløsninger uten noen form for konsekvenser demper Ivans motivasjonen for nettopp å utløse bryteren. Samtidig er dette nærmest et uunngåelig moment (kilde). Et slikt oppsett som her er beskrevet kalles gjerne et AB-design. Når baseline er frembrakt, vil neste trinn være å kople sansestimulering til bryteren. Siden vil antall brytertrykk på ny registreres, og man har dermed sammenlignbare data, som forhåpentligvis kan være med å avgjøre hvorvidt bryterutløsningene er tilfeldige eller ikke. Ofte er det vanlig å ta en ny baseline på et senere tidspunkt, slik at designet blir ABA. For

ikke å være unødig forvirrende, tror jeg at videre arbeid med bryteren til Ivan kan besluttes på bakgrunn av et AB-design.

4.4.5 Reliabilitet, tydeliggjørende rammer og motivasjonelle operasjoner

For å sikre at registreringene blir så valide som mulig, er det noen hensyn å ta. For det første bør det ikke være få personer som gjennomfører trening og registrerer utfall. Fire nærpersoener velges ut til gjennomføringen. Ved en fjerdedel av seansene skal det være to personer til stede, som begge skal registrere, for å trygge reliabiliteten (IOR), eller samsvaret av utfallet. En enighet på om lag 80 % bør oppnås (Darlington & Circo 2015). Registreringene bør også inkludere kvalitative faktorer som trøtthet, våkenhet, uro, smerter, som er en del av Ivans hverdag og som påvirker hans daglige gjøremål.

Videre vil sannsynligvis være lurt å legge til rette for identiske rammer rundt det vi kan kalle aktiviteten bryterstyring. Tidspunkt på døgnet, antall ganger per uke og lengde per seanse bør være fastlagt på forhånd, for å så godt det lar seg gjøre, sikre oversikt for Ivan, slik det er lagt opp til ovenfor. Omgivelsene bør være mest mulig rolige, med minst mulig konkurrerende stimuli (Saunders et al. 2005:265). Både den eksperimentelle preferansekartleggingen og treningen med bryteren skal foregå på rommet hans, med døren til fellesarealet lukket.

Som nevnt i ovenstående avsnitt, bør det tas hensyn til motivasjonelle operasjoner (Holden 2013b). Dette innebærer at treningen bør foregå på et tidspunkt av døgnet hvor Ivan typisk er våken og opplagt. Aktuelle tidspunkt vil være midt på dagen i helgene og ettermiddag på hverdager, slik at han rekke å få hvilt ut etter skolen. Fredager vil trolig ikke være en velvalgt dag, etter som han denne dagen mottar fysioterapi i basseng, som gjør han svært sliten. Det er trolig heller ikke lurt å legge brytertrening til dager hvor Ivan er på lengre utflukter, noe som også har vist seg svært energikrevende for ham. Videre er Ivan relativt ofte plaget av helsemessige forhold, noe som gjerne gjør ham trøtt og sliten. I utformingen av tiltaket tas dette hensyn til, ved at trening utgår eller opphører ved slike anledninger. Seansene bør ha en tydelig start og stopp, for å lette Ivans oversikt. Starten vil signaliseres ved at Ivan får ta og se på bryteren, før den festes ved nakkestøtten hans, og seansen kan begynne. Han har per i dag ikke noe entydig tegn for at noe er ferdig. Dette kan kanskje

være en idé å utvikle eller legge til. Ofte avsluttes noe med at det rett og slett er ferdig, eller noe nytt settes i gang, og trolig er vel dette noe Ivan kan sies å ha erfaringskunnskap om.

4.5 Etterarbeid – evaluering

Etterarbeid og evaluering av intervensjonen er selvsagt viktig, og en nødvendig del av tiltaket. En slik evaluering må ses i sammenheng med de målsettingens som er skissert over. Data fremkommet ved sammenligningen av baseline og påfølgende intervensjon kan danne grunnlag for å si noe om frekvensen av brytertrykk øker ved kopling til sansestimuli og derfor ikke er tilfeldig. Dette vil være viktige funn for å avgjøre hvorvidt Ivan skal fortsette med bryterstyring som en del av sine aktiviteter. Men det er også andre moment som bør evalueres i etterkant. Er det detaljer i utformingen som kunne vært gjort på andre måter? Er målatferdene tilstrekkelig tydelige? Bør andre målatferder vurderes? Og hva med andre stimuli? Man bør videre legge til rette for å si noe om uttrykk for tilfredshet, glede og kanskje våkenhet. Personalets opplevelse av intervensjonen må gjøres til gjenstand for refleksjon: har vi lært noe om Ivan, og i tilfelle hva har vi lært? Jevnlig arrangeres det fagmøter, hvor Ivans primære nærpersioner ved boligen deltar i tillegg til øvrig det øvrige personalet. Erfaringer og eventuell nyvunnet kunnskap om Ivan skal fremlegges på en slik samling. Samlet skal evalueringen muliggjøre å foreta kvalifiserte valg om videre arbeid med tiltaket.

5.0 Avslutning

Selv om tiltaket ennå ikke kan summeres opp, vil jeg like vel samle noen tråder som avslutning. Ved å belyse problemstillingen om Ivan kan påvirke livsmiljøet sitt ved å benytte bryterstyring med teori og forskning, har jeg utformet et klinisk pedagogisk tiltak hvor hans preferanser kartlegges, og han introduseres for og gis mulighet for å påvirke omgivelsen ved hjelp av en bryter. Gjennomføringen av intervensjonen, vil forhåpentligvis vise om dette er en egnet måte for Ivan å virke i miljøet på. Jeg vil også legge til at jeg ser frem til å introdusere Ivan for bryteren, og må tilstå at jeg er svært nysgjerrig på utfallet og hva han vil synes om bryteren. Videre finner jeg det viktig å stadig drive utviklingsarbeid, også for mennesker med så store og sammensatte vansker, som Ivan tross alt har. For uansett om tiltaket, eller snarere forsøket, objektivt sett kan karakteriseres som en suksess eller ikke, vil vi som Ivans nærperso-ner uansett trolig lære mer om ham, og det representerer noe verdifullt i seg selv. Hans språkmiljø vil tydeliggjøres når det blir gjort til gjenstand for granskning og refleksjon, og kanskje kan det anspore til ytterlige utvikling av språkmiljøet? Det er også mulig at vi lærer mer om hva han liker, og ikke minst, hva han virkelig foretrekker.

Referanseliste

Askheim, Ole Petter. 2012. *Fra normalisering til empowerment*. Gyldendal Norsk Forlag. Oslo.

Bjørnæs, Helge. 2008. «Hjernens funksjonelle plastisitet, med særlig fokus på pasienter med epilepsi». *Tidsskrift for Norsk psykologiforening*. Vol 45, nr. 9, 1081-1088.

Blain_Moraes, Stefanie & Tom Chau. 2012. «Challenges of developing communicative interaction in individuals with congenital profound intellectual and multiple disabilities». *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 37, 348-359.

Bubeer, Martin. 1992. *Jeg og du*. J. W. Cappelens Forlag. Oslo.

Caldwell, Phoebe. 2016. (Lest 02.05.2016)

<http://www.phoebecaldwell.co.uk/work.asp>

Darling, Joseph A. & Circo, Deborah K. 2015. «Measuring happiness in individuals with profound multiple disabilities». *Research in Developmental Disabilities*, 47, 117-125.

Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. 2008. *Lov av 20. juni 2008 nr. 42 om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne*.

<https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2008-06-20-42>

Dyshe, Olga (red.). 2001. *Dialog, samspel og læring*. Abstrakt Forlag AS. Oslo.

Egedius, Henry. 1996. *Psykologisk leksikon*. Tono Aschehoug. Oslo.

Ellingsen, Karl Elling. 2007. «Hvem sine valg og verdier?». I *Selvbestemmelse*, Karl Elling Ellingsen (red.), 25-38. Oslo: Universitetsforlaget.

Endresen, Mia. 2016. «Du må ikke stikke hodet i sanden». Foredrag under fagdag om autisme 06.04.2016.

Fisher, Wayne W, Cathleen C. Piazza, Lynn G. Bowman & Adrianna Amari. 1996. «Integrating caregiver report with a systematic choice assessment to enhance reinforcer identification». *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 101, no. 1, 15-25.

FO. 2008. «Om Vernepleieryrket». (Lest 19.1.16)
https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/_Om%20Overnepleieryrket_A5.pdf

Frembu: 2015. (Lest 29.12.15)
<http://www.frambu.no/hovedmeny/diagnoser/lissencefali/medisinsk-beskrivelse/508b1d14-c4ef-4077-9af1-aced496a6150>.

Frölich, Andreas. 1995. *Basal stimulering for mennesker med multifunksjonshemming*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Gjermestad, Anita. 2010. «Om læring». I *Multifunksjonshemming*, Horgen, Turid, Knut Slåtta og Anita Gjermestad (red.), 48-56. Oslo: Universitetsforlaget.

Helsedirektoratet. 2012. «Velferdsteknologi. Fagrapport om implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene 2013-2030». Oslo.

Holden, Børge. 2013a. *Miljøbehandling*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Holen, Børge. 2013b. «Motivasjon». I *Anvendt atferdsanalyse*, Svein Eikeseth og Frode Svartdal (red.), 60-79. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Horgen, Turid, Knut Slåtta og Anita Gjermestad (red.). 2010. *Multifunksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Høisæt, Lisa Sannerud. 2005. «Etablering av mandfunksjoner gjennom bryterstyrt elektronisk hjelpemiddel hos mann med alvorlig multifunksjonshemming».

Diskriminanten, 1, 9-18.

Illeris, Knud. 2000. *Læring*. Gyldendal Akademisk. Oslo

Imsen, Gunn. 2001. *Elevens verden*. Oslo: Universitetsforlaget.

Kirkeby, Per-Erik. 2014. *Den store norske bokmålsordboka*. Kagge Forlag AS. Oslo.

Kunnskapssenteret for helsetjenesten i Folkehelseinstituttet. 2016. (Lest 03.02.16)

<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklister-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Kristiansen, Aslaug. 2013. «Møtet med den andre: Marin Buber». I *Fordi vi er mennesker*, Solveig Botnen Eide, Hans Herlof Grelland, Aslaug Kristiansen, Hans Inge Sævareid og Dag G. Aaslan. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Lancioni, Giulio E., Maark F. O'Reilly, Nirbhay N. Singh, Doretta Olivia and Jop Groeneweg. 2001. «Impact of stimulation versus microswitch-based programs on indices og happiness of people with profound multiple disabilities». *Research in Developmental disabilities*, 23, 149-160.

Lancioni, Giulio E., Domenica Bellini, Doretta Olivia, Nirbhay N. Singh, Mark F. O'Reilly and Jeff Sigafoos, J., Alberti, G., Olivia. D. & Buono, S. 2010. «Camera-based microswitch technology for eyelid and mouth responses of persons with profound multiple disabilities: Two case studies». *Research in Developmental disabilities*, 31, 1509-1514.

Lancioni, G. E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Alberti, G., Olivia. D. & Buono, S. 2011. «A technology-aided stimulus choice program for two adults with multiple disabilities: Choice responses and mood». *Research in Developmental disabilities*, 32, 2602-2607.

Lorentzen Per. 2013. *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Oslo: Universitetsforlaget.

Løgstrup, K. E. *Den etiske fordring*. 1999. Oslo: J. W. Cappelens Forlag.

Løkke, Jon A. og Gunn E. H. Løkke. 2013. «Trengs det en ny arbeidsmodell i profesjonsfaget vernepleie?». Blogginlegg på Vernepleieren.com. (Lest 19.1.16)
<http://vernepleieren.com/2013/09/11/trengs-det-en-ny-arbeidsmodell-i-profesjonsfaget-vernepleie/>

Næss, Kari-Anne Bottegaard. 2015. «God kommunikasjon med ASK-brukere». I *God kommunikasjon med ASK-brukere*, Kari-Anne Bottegaard Næss og Asgjerd Vea Karlsen (red.), 15-46. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Opplæringsloven. 1998. *Lov av 17.07.1998 nr. 61 om grunnskolen og den videregående opplæringen*.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>

Owren, Thomas. 2013. «Myndiggjøring og kritisk refleksjon». I *Vernepleierfaglig teori og praksis*, Owren, Thomas og Sølvi Linde (red.), 241-263. Oslo: Universitetsforlaget.

Owren, Thomas og Sølvi Linde. 2013. «Vernepleierens arbeidsmodell». I *Vernepleierfaglig teori og praksis*, Owren, Thomas og Sølvi Linde (red.), 65-84. Oslo: Universitetsforlaget.

Roche, Laura, Jeff Sigafoos, Giulio E. Lancioni, Mark F. O'Reilly and Vanessa A. Green. 2015. «Microswitch Technology for Enabling Self-Determined Responding in Children with Profound and Multiple Disabilities: A Systematic Review». *Augmentative and Alternative Communication*, 31, 246-258.

Salthe, Gunnar. 2009. «Negativ frihet og evnen til selvbestemmelse». I *Utviklingshemning og rehabilitering*, Jarle Eknes og Jon A. Løkke (red.), 153-161. Oslo: Universitetsforlaget.

Saunders, Muriel D. and Richard R. Saunders. 2011. «Innovation of a Reinforcer Preference Assessment with the Difficult to Test». *Res Dev Disabil.* 32, 1572-1579

Saunders, M.D., Saunders R.R., Mulugeta, A, Henderson, K., Kedzierski, T., Hekker, B. & Shan Wilson. 2004. «A novel method for testing learning and preferences in people with minimal motor movement». *Research in Developmental Disabilities*, 26, 255-266.

Wilson, S. 2005. «A novel method for testing learning and preferences in people with minimal motor movement». *Research in developmental disabilities*. 26, 255-266.

Slåtta, Knut. 2010. «Deltakelse». I *Multifunksjonshemming*, Horgen, Turid, Knut Slåtta og Anita Gjermestad (red.), 75-90. Oslo: Universitetsforlaget.

Socialstyrelsen. 2015. (Lest 291215)

http://beskrivelser.videnshus.dk/index.php?id=811&beskrivelsesnummer=249&p_mode=beskrivelse&cHash=0f02e1f490a70754607b56409ead2572

Spevack, Sara, Lisa Wright, C.T. Yu, Kerry L. Waters & Stephen Holborn. 2008. «Passive and Active Approach Responses in Preference Assessment for Children With Profound Multiple Disabilities and Minimal Movement». *J Dev Disabl.*, 14, 61-68.

Spevack, S., Yu, C.T., Lee, M.S. & Martin, G.L. 2006. «Sensitivity of passive approach during preference and reinforcer assessments for children with severe and profound intellectual disabilities and minimal movement». *Behavior interventions*, 21, 165-175.

Statped. 2015. «Hjernesynshemming». (Lest 02.05.2016)

<http://www.statped.no/Tema/Syn/Syn-og-sammensatte-vansker/Hjernesynshemming-CVI/>

Statped. 2015. «Multifunksjonshemming». (Lest 13.12.2015)

<http://www.statped.no/Tema/Larevansker/Multifunksjonshemming/>

Stern, Daniel N. 1992. *Et spebarns dagbok*. Universitetsforlaget. Oslo.

Stern, Daniel N. 1995. *Barnets interpersonelle univers*. Hans Reitzels Forlag. København K.

Svartdal, Frode. 2013. «Forskningsmetoder». I *Anvendt atferdsanalyse*, Svein Eikeseth og Frode Svartdal (red.), 159-181. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Tam, G.M., Phillips, K.J. & Mudford, O.C. 2011. «Teaching individuals with profound multiple disabilities to access preferred stimuli with multiple microswitches». *Research in developmental disabilities*, 32, 2352-2361.

Vold, Jørn Arve. 2005. «En eksperimentell funksjonell analyse og behandling av problematferd i form av roping hos jente med multifunksjonshemming». *Diskriminanten*, 2, 2-13.

Wikipedia. 2015. (Lest 01.05.2016)

<https://no.wikipedia.org/wiki/Folkehelseinstituttet>

Øyen, Bjarne. 2014. «Pedagogiske tiltak for personer med store og sammensatte funksjonsvansker: en presentasjon og vurdering av forskning 2000-2013». *Norsk tidsskrift for atferdsanalyse*, nr. 1, 1-31.

Selvvalgt pensum

Bjørnæs, Helge. 2008. «Hjernens funksjonelle plastisitet, med særlig fokus på pasienter med epilepsi». *Tidsskrift for Norsk psykologiforening*. Vol 45, nr. 9, 1081-1088. (8 sider)

Blain_Moraes, Stefanie & Tom Chau. 2012. «Challenges of developing communicative interaction in individuals with congenital profound intellectual and multiple disabilities». *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 37, 348-359. (11 sider)

Darling, Joseph A. & Circo, Deborah K. 2015. «Measuring happiness in individuals with profound multiple disabilities». *Research in Developmental Disabilities*, 47, 117-125. (8 sider)

Ellingsen, Karl Elling. 2007. «Hvem sine valg og verdier?». I *Selvbestemmelse*, Karl Elling Ellingsen (red.), 25-38. Oslo: Universitetsforlaget. (13 sider)

Fisher, Wayne W, Cathleen C. Piazza, Lynn G. Bowman & Adrianna Amari. 1996. «Integrating caregiver report with a systematic choice assessment to enhance reinforcer identification». *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 101, no. 1, 15-25. (10 sider)

Gjermestad, Anita. 2010. «Om læring». I *Multifunksjonshemming*, Horgen, Turid, Knut Slåtta og Anita Gjermestad (red.), 48-56. Oslo: Universitetsforlaget. (8 sider)

Holen, Børge. 2013b. «Motivasjon». I *Anvendt atferdsanalyse*, Svein Eikeseth og Frode Svartdal (red.), 60-79. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. (19 sider)

Høisæt, Lisa Sannerud. 2005. «Etablering av mandfunksjoner gjennom bryterstyrt elektronisk hjelpemiddel hos mann med alvorlig multifunksjonshemming». *Diskriminanten*, 1, 9-18. (9 sider)

Lancioni, Giulio E., Maark F. O'Reilly, Nirbhay N. Singh, Doretta Olivia and Jop Groeneweg. 2001. «Impact of stimulation versus microswitch-based programs on indices of happiness of people with profound multiple disabilities». *Research in Developmental Disabilities*, 23, 149-160. (11 sider)

- Lancioni, Giulio E., Domenica Bellini, Doretta Olivia, Nirbhay N. Singh, Mark F. O'Reilly and Jeff Sigafoos, J., Alberti, G., Olivia. D. & Buono, S. 2010. «Camera-based microswitch technology for eyelid and mouth responses of persons with profound multiple disabilities: Two case studies». *Research in Developmental disabilities*, 31, 1509-1514. (5 sider)
- Lancioni, G. E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Alberti, G., Olivia. D. & Buono, S. 2011. «A technology-aided stimulus choice program for two adults with multiple disabilities: Choice responses and mood». *Research in Developmental disabilities*, 32, 2602-2607. (5 sider)
- Lorentzen Per. 2013. *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Oslo: Universitetsforlaget. (209 sider)
- Owren, Thomas. 2013. «Myndiggjøring og kritisk refleksjon». I *Vernepleierfaglig teori og praksis*, Owren, Thomas og Sølvi Linde (red.), 241-263. Oslo: Universitetsforlaget. (22 sider)
- Owren, Thomas og Sølvi Linde. 2013. «Vernepleierens arbeidsmodell». I *Vernepleierfaglig teori og praksis*, Owren, Thomas og Sølvi Linde (red.), 65-84. Oslo: Universitetsforlaget. (19 sider)
- Roche, Laura, Jeff Sigafoos, Giulio E. Lancioni, Mark F. O'Reilly and Vanessa A. Green. 2015. «Microswitch Technology for Enabling Self-Determined Responding in Children with Profound and Multiple Disabilities: A Systematic Review». *Augmentative and Alternative Communication*, 31, 246-258. (12 sider)
- Saunders, Muriel D. and Richard R. Saunders. 2011. «Innovation of a Reinforcer Preference Assessment with the Difficult to Test». *Res Dev Disabil.* 32, 1572-1579
- Wilson, S. 2005. «A novel method for testing learning and preferences in people with minimal motor movement». *Research in developmental disabilities*. 26, 255-266. (11 sider)

Spevack, Sara, Lisa Wright, C.T. Yu, Kerry L. Waters & Stephen Holborn. 2008. «Passive and Active Approach Responses in Preference Assessment for Children With Profound Multiple Disabilities and Minimal Movement». *J Dev Disabl.*, 14, 61-68. (7 sider)

Spevack, S., Yu, C.T., Lee, M.S. & Martin, G.L. 2006. «Sensitivity of passive approach during preference and reinforcer assessments for children with severe and profound intellectual disabilities and minimal movement». *Behavior interventions*, 21, 165-175. (10 sider)

Stern, Daniel N. 1995. *Barnets interpersonelle univers*. Hans Reitzels Forlag. København K. (340 sider)

Svartdal, Frode. 2013. «Forskningsmetoder». I *Anvendt atferdsanalyse*, Svein Eikeseth og Frode Svartdal (red.), 159-181. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. (22 sider)

Tam, G.M., Phillips, K.J. & Mudford, O.C. 2011. «Teaching individuals with profound multiple disabilities to access preferred stimuli with multiple microswitches». *Research in developmental disabilities*, 32, 2352-2361. (9 sider)

Vold, Jørn Arve. 2005. «En eksperimentell funksjonell analyse og behandling av problematferd i form av roping hos jente med multifunksjonshemming». *Diskriminanten*, 2, 2-13. (11 sider)

Øyen, Bjarne. 2014. «Pedagogiske tiltak for personer med store og sammensatte funksjonsvansker: en presentasjon og vurdering av forskning 2000-2013». *Norsk tidsskrift for atferdsanalyse*, nr. 1, 1-31. (30 sider)

Til sammen 813 sider

Vedlegg

Vedlegg 1: RAISD, intervjugaid

Reinforcement Assessment for Individuals with Severe Disabilities (RAISD)

Student's Name:

Date:

The purpose of this structured interview is to get as much specific information as possible from the informants (e.g., teacher, parent, caregiver) as to what they believe would be useful reinforcers for the student. Therefore, this survey asks about categories of stimuli (e.g., visual, auditory, etc.). After the informant has generated a list of preferred stimuli, ask additional probe questions to get more specific information on the student's preferences and the stimulus conditions under which the object or activity is most preferred (e.g., What specific TV shows are his favorite? What does she do when she plays with a mirror? Does she prefer to do this alone or with another person?)

We would like to get some information on _____'s preferences for different items and activities.

1. Some children really enjoy looking at things such as a mirror, bright lights, shiny objects, spinning objects, TV, etc. What are the things you think _____ most likes to watch?

Response(s) to probe questions:

2. Some children really enjoy different sounds such as listening to music, car sounds, whistles, beeps, sirens, clapping, people singing, etc. What are the things you think _____ most likes to listen to?

Response(s) to probe questions:

3. Some children really enjoy different smells such as perfume, flowers, coffee, pine trees, etc. What are the things you think _____ most likes to smell?

Response(s) to probe questions:

-
4. Some children really enjoy certain food or snacks such as ice cream, pizza, juice, graham crackers, McDonald's hamburgers, etc. What are the things you think _____ most likes to eat?

Response(s) to probe questions:

5. Some children really enjoy physical play or movement such as being tickled, wrestling, running, dancing, swinging, being pulled on a scooter board, etc. What activities like this do you think _____ most enjoys?

Response(s) to probe questions:

6. Some children really enjoy touching things of different temperatures, cold things like snow or an ice pack, or warm things like a hand warmer or a cup containing hot tea or coffee. What activities like this do you think _____ most enjoys?

Response(s) to probe questions:

7. Some children really enjoy feeling different sensations such as splashing water in a sink, a vibrator against the skin, or the feel of air blown on the face from a fan. What activities like this do you think _____ most enjoys?

Response(s) to probe questions:

8. Some children really enjoy it when others give them attention such as a hug, a pat on the back, clapping, saying "Good job", etc. What forms of attention do you think _____ most enjoys?

Response(s) to probe questions:

9. Some children really enjoy certain toys or objects such as puzzles, toy cars, balloons, comic books, flashlight, bubbles, etc. What are _____'s favorite toys or objects?

Response(s) to probe questions:

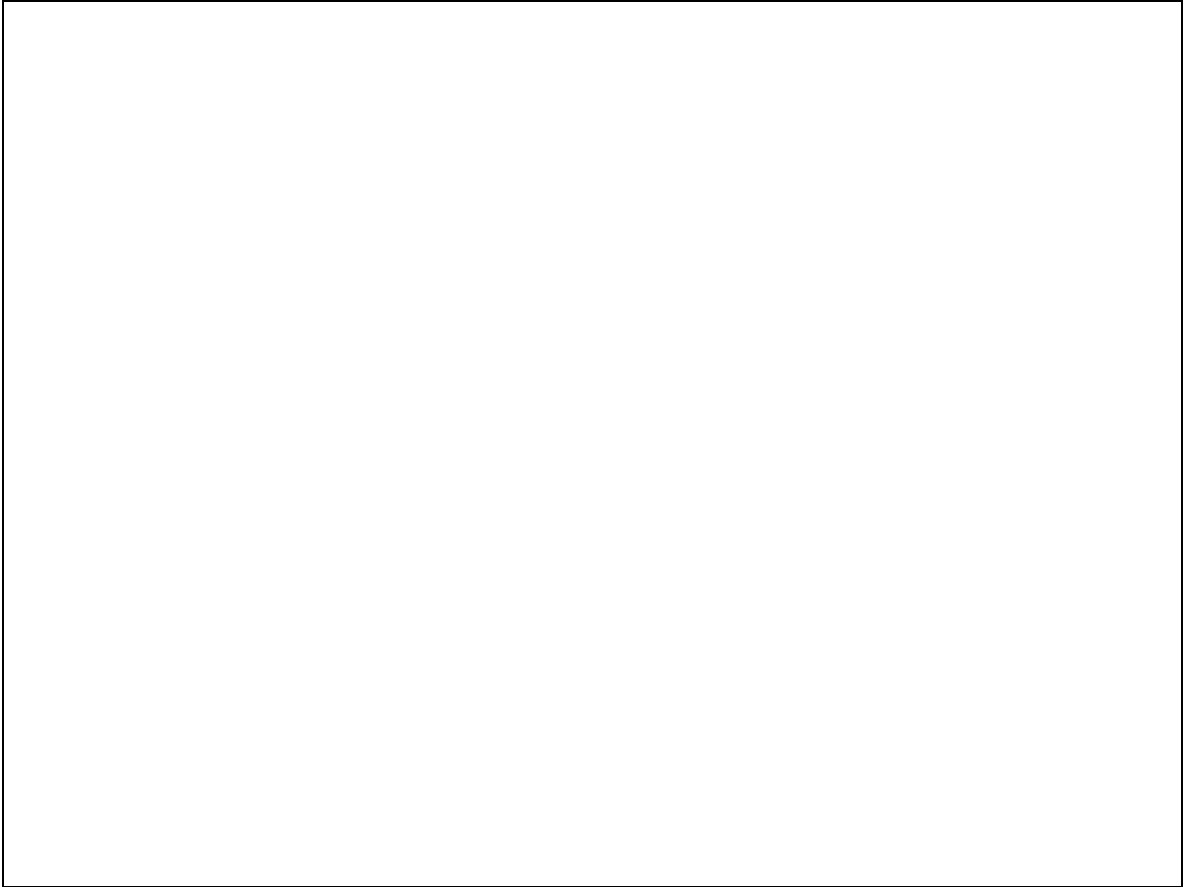
10. What are some other items or activities that _____ really enjoys?

Response(s) to probe questions:

After completion of the survey, select all the stimuli which could be presented or withdrawn contingent on target behaviors during a session or classroom activity (e.g., a toy could be presented or withdrawn, a walk in the park could not). Write down all of the specific information about each selected stimulus on a 3" x 5" index card (e.g., likes a female adult to read him the 'Three Little Pigs' story.) Then have the informant(s) select the 16 stimuli and rank order them using the cards. Finally, list the ranked stimuli below.

- | | |
|----------|-----------|
| 1. _____ | 9. _____ |
| 2. _____ | 10. _____ |
| 3. _____ | 11. _____ |
| 4. _____ | 12. _____ |
| 5. _____ | 13. _____ |
| 6. _____ | 14. _____ |
| 7. _____ | 15. _____ |
| 8. _____ | 16. _____ |

Notes:



Vedlegg 2: Tiltaksbeskrivelse – foreløpig skisse

Tiltak: Utvide Ivans kommunikasjonsmuligheter

Hjelpemiddel: Bryter

Bakgrunn: Kan Ivan påvirke omgivelsen ved hjelp av bryterstyring?

Målsetting:

- 1) Påvirke omgivelsene ved bryterstyring – starte sansestimulering ved hjelp en bryter.
- 2) Bedre trivsel for Ivan ved økt påvirkningsmulighet.
- 3) Bedre omsorg som følge av økt kjennskap til Ivan blant nærpersoner og øvrig personal.

Generelle rammer: Skal foregå på Ivans rom med døren lukket til fellesareal med en eller to personal. Unngå forstyrrende element under gjennomføringen, som prat, lyder og annet. Promts gis etter 60 sekunders uvirksomhet. Hver seanse skal ha sirka 10 minutters varighet og skal gjennomføres 5 ganger per uke over 6 uker. I tillegg kommer preferansekarlegging med intervju av fire personer, og 1 uke med eksperimentell kartlegging av 10 foretrukne stimuli på bakgrunn av intervju.

Tiltaksbeskrivelse:

- 1) Kartlegging.

To forhold skal kartlegges: 1) Ivans affektive uttrykk og preferert sansestimuli.

- a) Intervju av fire nærpersoner, hvor målet er å avdekke affektive uttrykk og preferert stimuli. Intervjuskjemaet følger til slutt i denne tiltaksbeskrivelsen.

Ved endt intervju er resultatet ulike måter Ivan viser interesse, glede, likegyldighet og misnøye. Videre 10 sansestimuli som han antas å favorisere.

- b) Eksperimentell testing av de 10 sansestimulene. Foregår noe ulikt avhengig av hva slags stimuli som fremkommer under punkt a). Vurderes slik: Visuelle: hvor lenge holder han oppmerksomheten, rangeres etter dette. Auditive: rangeres etter generelle tegn på interesse. Taktile: kroppslige bevegelser, som vende seg bort, ansiktsmimikk. Smak: ansiktsuttrykk og vende bort hodet. Lukt: ansiktsmimikk og vende seg bort. Ender opp med 5 prefererte stimuli som skal være med i brytertreningen.

- 2) Bryterintroduksjon – 3 seanser

Bli kjent med bryteren. Ivan får se på og ta på bryteren. Dette vil siden være markøren for aktiviteten bryterstyring. Bryteren monteres på stolen og han ledes

- forsiktig til å utløse bryteren. Gjøres flere ganger, med pauser imellom. Etter hvert, forsøk og berør hodet hans lett, og se om han utløser bryteren.
- 3) Baseline – 3 seanser
- Antall bryterutløsninger skal telles uten at bryteren utløser noen sansestimuli.
- Antall bryterutløsninger registreres.
- 4) Brytertrening – 20 seanser
- Bryter utløser preferert stimuli. Til sammen 5 ulike stimuli som presenteres i tilfeldig rekkefølge. Hvert utløst stimuli har en varighet på 2 til 3 minutter. Dette gjøre i 10 minutters seanser 5 dager per uke i 4 uker. Hvert stimuli vil da være presentert om lag 10 ganger. Antall bryterutløsninger skal telles. Tiden hvor sansestimulering pågår skal trekkes fra når antall summeres opp.
- 5) Evaluering
- Sammenholde baseline med brytertrening, avgjøre om bryterutløsning er tilfeldig eller ikke, avgjør hvorvidt brytertrening skal fortsette.
 - Refleksjon og arbeid i fagmøter med nærpåsoner og personal

Intervjugaid:

- Emosjonsuttrykk
 - Det er mange måter å uttrykke interesse på, hvordan uttrykker Ivan dette?
 - Har han ulike måter å uttrykke interesse for noe avhengig av hva der er, for eksempel om det er noe han ser, føler, hører eller opplever?
 - Det er mange måter å uttrykke glede på, hvordan tror du Ivan uttrykker dette?
 - Har han ulike måter å vise glede på avhengig av hva det gjelder, for eksempel om det er noe han ser, føler, hører eller opplever?
 - Det er mange måter å uttrykke at man ikke liker noe. Hvordan viser Ivan dette?
 - Har han ulike måter å vise at liker noe avhengig av hva det er, for eksempel om det er noe han ser, føler, hører eller opplever?
- Preferansekartlegging
 - Mange liker å se på ting, som speil, lys, skinnende objekt og fjernsyn. Hva tror du Ivan liker best å se på?
 - Mange liker ulike lyder, som forskjellig musikk, sang eller klapping. Hvilke lyder tror du Ivan liker å høre på?
 - Mange liker forskjellig lukter, som parfyme, mat, blomster eller kaffe. Hvilke lukter tror du Ivan liker?

- d) Mange liker ulike smaker, som søtt, surt eller salt. Hva tror du Ivan liker å smake på?
- e) Mange liker fysisk berøring, som massasje eller klapp. Hva tror du Ivan liker? Og eventuelt hvor liker han berøring?
- f) Mange like å berøre ting som har ulike temperatur, som is eller en varm kopp. Hva tror du Ivan liker?
- g) Mange liker følelsen av at ulike ting berører huden, som vann eller varm luft. Hva tror du Ivan liker?
- h) Hvilke andre aktiviteter eller objekter tror du Ivan liker?

Ulike svar rangeres etter hvor godt de likes og hvor hyppig de er benyttet i svarene.